

На правах рукописи

Набойченко Евгения Сергеевна

Психологическое сопровождение
развития детей и подростков
с атипичными особенностями внешности

19.00.07 — педагогическая психология
(по психологическим наукам)

Автореферат диссертации
на соискание ученой степени доктора психологических наук

Екатеринбург — 2009

Работа выполнена в ГОУ ВПО «Уральский государственный педагогический университет» и научно-практическом центре «Бонум» (г. Екатеринбург)

Научный консультант:

доктор психологических наук, профессор Глотова Галина Анатольевна

Официальные оппоненты:

доктор психологических наук, профессор Овчарова Раиса Викторовна

доктор психологических наук, профессор Буторин Геннадий Геннадьевич

доктор психологических наук, профессор, заслуженный работник высшей школы РФ Кручинин Владимир Александрович

Ведущая организация: ГОУ ВПО «Ставропольский государственный университет»

Защита состоится 30 июня 2009 г. в 14: 00 на заседании диссертационного совета Д 212.283.06 при ГОУ ВПО «Уральский государственный педагогический университет» по адресу: 620017, г. Екатеринбург, пр. Космонавтов, 26, ауд. 316.

С диссертацией можно ознакомиться в диссертационном зале научной библиотеки ГОУ ВПО «Уральский государственный педагогический университет».

Автореферат разослан «_____» мая 2009 г.

Ученый секретарь
диссертационного совета



Лазарева О. Н.

Общая характеристика работы

Актуальность проблемы и темы исследования обусловлена тем, что прогресс медицины позволяет жить и развиваться значительному числу людей, имеющих атипичные особенности анатомо-физиологической организации, и это ставит перед психологической наукой и практикой вопрос: как сформировать нормальную, социально активную, творческую личность, если ее анатомо-физиологическую организацию медицина оценивает как патологическую, в частности если атипичными являются анатомо-физиологические особенности внешности человека, такие, как врожденная расщелина верхней губы и/или неба (ВРГин). Актуальность проблемы обусловлена широкой распространенностью данной аномалии, занимающей первое место среди врожденных аномалий (Е. Ю. Симоновская, 2002; Г. В. Долгополова, С. И. Блохина, 2005), а также тем, что взрослые люди с подобной внешностью составляют значительную часть трудоспособного населения в различных сферах профессиональной деятельности (промышленном производстве, науке, искусстве и т. д.).

Врожденные расщелины верхней губы и неба — это временные анатомические особенности, относящиеся к корригируемым нарушениям развития. В соответствии с используемыми в отечественной медицине стандартами и технологиями к возрасту двух лет данные атипичные челюстно-лицевые особенности устраняются полностью. При этом наряду с медицинским, хирургическим лечением требуется значительная психолого-педагогическая и социальная работа, направленная не только на обеспечение эстетически приемлемой внешности и речевой функции, но и прежде всего на социально-психологическую адаптацию ребенка и его семьи в обществе (Е. А. Баландина, Е. Ю. Симоновская, 2002; А. В. Старшинова, 2002; Н. В. Обухова, 2006; T. Millard, L. C. Richman, 2001).

Актуальность рассматриваемой проблемы обуславливается в настоящее время рядом противоречий: 1) между стремительным развитием медицинских технологий, позволяющих значительному числу новорожденных, ранее обреченных на гибель, выжить и успешно развиваться не только как индивидам, но и как личностям, субъектам деятельности и индивидуальностям (Б. Г. Ананьев, 1968), и тем, что многие социальные установки, стереотипы, представления складывались в обществе в тот период, когда остро стояла проблема выживания человечества и важно было с помощью разного рода социокультурных механизмов стигматизировать людей с атипичными анатомо-физиологическими особенностями; 2) между интенсивностью усилий, предпринимаемых представителями разных помогающих профессий — медиков, педагогов, психологов, социальных работников — в оказании помощи людям, имеющим атипичные особенности внешности, и нескоординированностью, разрозненностью этих усилий; 3) между тем, что на становящуюся личность с атипичными особенностями внешности негативные воздействия идут со стороны различ-

ных, в том числе и дискриминационных, составляющих формирующего пространства, и тем, что психологическая помощь носит чаще всего локальный характер, воздействуя лишь на небольшую часть формирующего пространства (отдельные тренинговые программы); 4) между той ролью, которую играет семья в развитии ребенка с врожденной расщелиной, и отсутствием знаний об особенностях такой семьи, ее проблемах, переживаемых психических состояниях, без чего невозможно оказать семье и ребенку качественную психологическую помощь.

Анализ отечественной и зарубежной литературы показывает, что системное представление о развитии личности детей и подростков с ВРГиН в микро- (семья), мезо- и макросоциуме практически отсутствует.

Цель работы: разработать концепцию психологического сопровождения развития детей и подростков с ВРГиН на основе анализа проблем, возникающих у ребенка и его семьи в ситуации стихийно складывающегося формирующего пространства.

Объект исследования — развитие ребенка с атипичными особенностями внешности в формирующем пространстве.

Предмет исследования — закономерности и динамика развития детей и подростков с атипичными особенностями внешности (ВРГиН) в формирующем пространстве и разработка концепции психологического сопровождения этого процесса.

В качестве **гипотезы исследования** были выдвинуты следующие предположения:

- стихийно складывающееся формирующее пространство ребенка с атипичными особенностями внешности наполнено дискриминационными составляющими, имеющими социально-исторические и психологические причины;
- в силу особенностей стихийно складывающегося формирующего пространства социозэмоциональная сфера детей и подростков с атипичными особенностями внешности (врожденная расщелина) в большей степени отличается от социозэмоциональной сферы сверстников без расщелины, чем когнитивная сфера;
- семья ребенка с атипичными особенностями внешности находится в психотравмирующей ситуации, что негативно сказывается на супружеских и детско-родительских отношениях;
- комплексное психологическое воздействие на развитие личности с атипичными особенностями внешности может быть наиболее полно реализовано в специализированном научно-практическом центре, способном осуществлять мониторинг всех составляющих формирующего пространства и их эффективное преобразование в интересах каждой конкретной личности;
- иницилирующая и координирующая роль в таком научно-практическом центре, включающем в свой состав представителей разных помогающих профессий, должна принадлежать психологической службе, поскольку

именно психологи, опираясь на современные знания о факторах, закономерностях и механизмах развития личности в социуме, владея методами диагностики реального процесса развития личности на различных его этапах, способны сформулировать отдаленные и ближайшие цели, предложить необходимые средства и технологии для эффективного воздействия на формирующее пространство личности с атипичными особенностями внешности.

Задачи исследования:

1. Анализ развития ребенка с атипичными особенностями внешности в условиях стихийно складывающегося формирующего пространства.
2. Экспериментальное исследование когнитивного развития детей и подростков с атипичными особенностями внешности.
3. Изучение социоэмоционального развития детей и подростков с ВРГиН.
4. Анализ семейной ситуации детей и подростков с ВРГиН, включая особенности супружеских и детско-родительских отношений.
5. Исследование структуры формирующего пространства с целью выявления его составляющих, которые должны быть преобразованы в интересах развития личности с атипичными особенностями внешности.
6. Разработка и апробация концепции психологического сопровождения развития личности с атипичными особенностями внешности в формирующем пространстве.

Методологическую основу исследования составили:

- системный подход в различных областях человекознания (А. Н. Аверьянов, И. В. Блауберг, О. В. Гуркаленко, Э. М. Мирский, В. Д. Могилевский, В. Н. Садовский и др.) и принципы теоретического моделирования в гуманитарных науках (В. В. Локозов, В. М. Сергеев и др.);
- идеи культурно-исторической теории о единстве законов развития нормального и аномального ребенка, о личности как результате социального развития, взаимодействия ребенка со средой и близким окружением, о роли деятельности в развитии личности (А. Г. Асмолов, Л. И. Божович, Б. С. Братусь, Т. А. Власова, Л. С. Выготский, А. Н. Леонтьев, В. И. Лубовский, М. С. Певзнер, Д. И. Фельдштейн, Ж. И. Шиф, Д. Б. Эльконин и др.);
- представления о семейных системах и их роли в развитии детей с типичными и атипичными анатомо-физиологическими и психическими особенностями (И. С. Багдасарьян, М. Боуэн, Т. А. Добровольская, И. Ю. Левченко, Н. В. Мазурова, И. И. Мамайчук, В. Л. Мартынов, Р. В. Овчарова, Г. В. Пятакова, М. М. Семаго, В. В. Ткачева, У. В. Ульяenkova, К. М. Халл, Э. Г. Эйдемиллер и др.).

Методы исследования: методы теоретического анализа, эмпирические методы, включавшие наблюдение, беседу, анкетирование, а также экспериментальные методы: констатирующий эксперимент (с использованием метода поперечных срезов и лонгитюдного метода), формирующий и контрольный

эксперименты. Количественный анализ результатов исследования осуществлен с использованием Q-критерия Кохрана, критерия знаков, критерия ϕ^* — угловое преобразование Фишера, критерия Стьюдента, корреляционного и факторного анализа. Для обработки результатов использован прикладной пакет программ «STATISTICA 5.5».

На различных этапах исследования в нем приняли участие 2 451 человек.

Научная новизна исследования определяется тем, что в нем впервые лонгитюдным методом и методом поперечных срезов изучены особенности когнитивной и социоэмоциональной сфер у детей и подростков с ВРГиН на возрастных этапах от рождения до 18 лет. Дана характеристика психических состояний, испытываемых родителями в ситуации рождения и воспитания ребенка с ВРГиН, описаны трудности, переживаемые семьей, и применяемые копинг-стратегии. Определен концептуальный подход к психологическому сопровождению развития личности ребенка с ВРГиН на основе использования психологических технологий в структуре научно-практического центра, обеспечивающего моделирование и практическое преобразование формирующего пространства.

Теоретическая значимость исследования. В работе дана характеристика нозоцентрического, антропоцентрического и социоцентрического подходов к анализу проблемы развития детей и подростков с атипичными особенностями внешности. Показано, что с позиции социоцентрического подхода развитие личности необходимо рассматривать внутри формирующего пространства, задающего этому процессу индивидуальную траекторию. Предложено обоснование понятия «формирующее пространство», описана его структура и возможные способы преобразования, осуществляющиеся как стихийно-исторически, так и на основе целенаправленной деятельности по его моделированию. Показано, что психологическое сопровождение, реализуемое в структуре научно-практических центров, позволяет оптимизировать и индивидуализировать развитие личности с ВРГиН в формирующем пространстве.

Практическая значимость исследования состоит в том, что предлагаемая концепция психологического сопровождения развития детей и подростков с ВРГиН может иметь различные варианты реализации в зависимости от конкретных особенностей ребенка и его семьи. Предложенные в исследовании психологические технологии работы с детьми и подростками с врожденной расщелиной верхней губы и неба и их семьями вошли в стандарт оказания медико-психолого-педагогической помощи научно-практического центра «Бонум», являющегося филиалом РАМН в г. Екатеринбург.

Разработанная теоретическая концепция психологического сопровождения развития личности в формирующем пространстве и результаты эмпирических исследований используются в учебных курсах и спецкурсах «Методы психологической коррекции», «Психологическое консультирование семьи», «Организация и содержание психологической помощи семье, имеющей ребенка с ограниченными возможностями здоровья», «Психология девиантного поведения».

ния детей и подростков», читаемых студентам Уральского государственного педагогического университета, Уральского государственного университета им. А. М. Горького.

Положения, выносимые на защиту:

1. Стихийно сложившееся формирующее пространство для личности с атипичными особенностями внешности (врожденная расщелина верхней губы и неба) является во многом неблагоприятным, наполненным дискриминационными составляющими в виде исторически сложившихся «нормистских» установок и стереотипов, приводящим к ее стигматизации, возникновению барьеров в общении, формированию чувства неполноценности, снижению ролевых притязаний.

2. Когнитивное развитие детей с врожденными расщелинами соответствует среднестатистическим показателям когнитивного развития детей без расщелины. Отставание в когнитивном развитии детей раннего возраста наблюдается только по параметру «активная речь». В возрасте от 3 до 7 лет происходит «выравнивание» всех компонентов когнитивного развития детей с расщелинами, лишь часть из них относится к группе «парциальная несформированность высших психических функций с преимущественным нарушением вербального компонента», что в том же соотношении обнаруживается и у детей без расщелины. Общий интеллектуальный показатель по тесту Д. Векслера свидетельствует, что развитие детей и подростков с врожденными расщелинами соответствует среднестатистической норме, а невербальный показатель интеллекта может ее даже превышать.

3. Социоэмоциональная сфера детей и подростков с врожденными расщелинами отличается неустойчивостью, высоким уровнем тревожности, заниженной самооценкой; дети младшего школьного возраста, имеющие ВРГиН, характеризуются достоверно более высокими показателями по категориям: депрессия, тревожность по отношению к другим детям, эмоциональная напряженность, тревожность по отношению к взрослым, недоверие к новым людям, невротические симптомы, уход в себя, неутомимость, враждебность по отношению к взрослым. Подростки с ВРГиН имеют более высокий показатель социальной дезадаптации, чем их сверстники без расщелины.

4. Семья, имеющая ребенка с ВРГиН, будучи основной микросоциальной составляющей формирующего пространства, испытывает значительные эмоционально-психологические перегрузки, что отражается на качестве супружеских и детско-родительских отношений, негативно влияет на развитие личности ребенка. В таких семьях преобладают переходные отношения между супругами, так как именно на этот признак приходится наибольшее количество опрошенных семей; искажается тип воспитания, преимущественно в формах гиперопеки, изнеживающего воспитания или потворствующей гиперпротекции; большинство матерей ограничены рамками своей семьи; психологический климат в семье имеет неблагоприятный оттенок; три четверти семей могут быть отнесены к категории дисфункциональных, т. е. не справляющихся со своими родительскими функциями и обязанностями.

5. Целенаправленное воздействие на формирующее пространство в процессе психологического сопровождения развития личности, чтобы быть эффективным, требует введения в стихийно сложившееся формирующее пространство дополнительных составляющих в виде научно-практических центров, способных нейтрализовать негативные и усилить позитивные влияния макро- и мезосоциальных уровней на микросоциальный уровень формирующего пространства благодаря использованию разнообразных психологических технологий.

6. Основной мишенью целенаправленных преобразующих воздействий в процессе психологического сопровождения развития детей и подростков с ВРГиН должны становиться микросоциальные составляющие формирующего пространства (семья, родственники, близкое окружение). Разработанная в данном исследовании концепция психологического сопровождения, направленная на позитивные изменения формирующего пространства, включая коррекцию супружеских, детско-родительских отношений, стиля семейного воспитания и профессиональных намерений школьников с ВРГиН, доказала свою эффективность на основе использования статистических критериев, субъективных оценок участников программы и наблюдений за реальными изменениями, произошедшими с детьми с ВРГиН и их семьями.

Апробация работы и внедрение результатов исследования. Основные результаты работы обсуждались на международных (Екатеринбург, 2003; Днепропетровск, 2004), всероссийских (Москва, 2000, 2002, 2004, 2005; Санкт-Петербург, 2003; Казань 2007, 2008) и региональных (Екатеринбург, 2004, 2005, 2006; Первоуральск, 2004) научно-практических конференциях по проблемам специального образования детей и подростков; международной научно-практической конференции «Функционально-эстетическая реабилитация больных с врожденными расщелинами лица» (Москва, 2003); международной научно-практической конференции «Системный подход к изучению детей с различными формами дизонтогенеза» (Екатеринбург, 2006).

Материалы диссертационного исследования используются автором при проведении лекционных, семинарских и практических занятий со студентами дневного и заочного отделений факультета коррекционной педагогики УрГПУ, дневного отделения факультета психологии УрГУ им. А. М. Горького. Результаты исследования внедрены в практику консультативной, тренинговой и методической работы научно-практического центра «Бонум», являющегося филиалом РАМН в г. Екатеринбург.

Структура диссертации. Диссертация состоит из введения, восьми глав, заключения, библиографического списка, приложений. В тексте диссертации имеются 33 таблицы, 3 рисунка.

Основное содержание работы

Во **введении** обосновывается актуальность исследования; определяются его цель, объект, предмет; формулируются гипотеза и основные задачи; раскрывается научная, теоретическая и практическая значимость; даются сведения об апробации и внедрении результатов; формулируются положения, выносимые на защиту.

В *первой главе* «**Врожденная расщелина губы и неба как атипичная особенность внешности, влияющая на развитие личности**» дана характеристика частоты рождаемости детей с ВРГиН в России (от 1 : 1 000 до 1 : 500 новорожденных) и странах ближнего и дальнего зарубежья (С. И. Блохина, В. П. Козлова, 2002; Г. В. Гончаков, 2004). Отмечается, что только благодаря улучшению качества медицинской помощи (проведение операции в раннем возрасте, раннее ортодонтическое лечение и др.) значительно сократился уровень смертности у данной категории детей (О. В. Белая, 1971).

При ВРГиН имеют место различные деформации внешности человека: дефект верхней губы, недоразвитие мягких тканей губы и костной ткани верхней челюсти на стороне расщелины, деформация носа. Особенности и механизмы этих деформаций положены в основу предлагаемых в литературе классификаций ВРГиН (С. Д. Терновский, 1948; А. А. Лимберг, 1968; В. А. Соловьев, Б. Н. Давыдов, 1983; Г. И. Семенченко, В. И. Вакуленко, В. А. Лукьяненко, Г. Г. Крыклякс, 1984; З. Л. Терешина, Ю. Ф. Григорчук, 1985; И. В. Бердюк, 1985, 1987; В. А. Виссарионов, 1988; Б. Н. Давыдов, Р. Д. Новоселов, 1989, 1997; И. А. Козин, 1996, 1997; Б. Н. Давыдов, 1999; Ад. А. Мамедов, 2002; F. Burian, 1963; R. M. Bumsted, 1993; T. A. Cook, 1993; C. W. Senders, 1995; Ai-Gun Li, Yong-Cang Sun, Guang-He Wang, Zhen-Kang Zheng, Court Cutting, 2002; B. Granger, M. D. Wong, R. Burvin, I. B. Mulliken, 2002 и др.). В качестве обобщенного критерия оценки тяжести первичной деформации лица, а также результатов лечения А. Я. Голышевым (2004) предложен интегральный показатель эстетического ущерб лица.

Причины возникновения ВРГиН исследователи связывают как с влиянием генов и факторов окружающей среды, так и с порогом восприимчивости к их воздействию. В качестве факторов риска, способствующих появлению расщелины, выступают: асоциальные условия жизни, неблагополучные взаимоотношения в семье, неполноценное питание матери во время беременности, вредные привычки родителей, неблагополучный акушерский анамнез (в том числе гинекологические заболевания, аборты, угроза прерывания беременности, ранний токсикоз), острая инфекция в первой половине беременности, наличие профессиональных вредностей, экологически неблагоприятные территории (В. С. Дмитриева, Р. Л. Ландо, 1968; С. И. Козлова, А. Н. Прытков, Д. А. Егоркина, 1981; Ю. И. Вернадский, В. Н. Долбилов, Д. В. Дудко, 1982; А. Г. Гулюк, 1985; С. А. Булахова, 2002).

Наличие ВРГиН с первых часов жизни ребенка приводит к нарушению функций дыхания и питания (А. А. Лимберг, 1933; Б. Я. Булатовская, 1974), в дальнейшем часто встречаются нарушения слуха и речевого развития. Дети с ВРГиН чаще, чем их здоровые сверстники, рождаются недоношенными (Б. Я. Булатовская, 1974; С. И. Блохина, 1992), позднее начинают сидеть и ходить (А. Ф. Коваленко, И. И. Копик, 1973). Наиболее частыми осложнениями у детей с расщелиной губы и неба являются пневмонии, бронхиты, хронические заболевания глотки и миндалин, воспаления среднего уха (Р. Г. Антонян, 1983; С. Л. Гавриленко, 1988; Н. С. Дмитриев, А. В. Соколова, Ад. А. Мамедов, 2000). При изучении нервно-психического статуса детей с ВРГиН выявлено, что они часто имеют ассоциированные недостатки, которые ведут к нарушению адаптивного поведения (Л. Е. Фролова, 1967; И. И. Ермакова, 1999).

В отечественной и зарубежной психологии изучается когнитивная и социоэмоциональная сфера людей с расщелинами (Ад. А. Мамедов, 1997; В. А. Виссарионов, 2005; Н. В. Обухова, 2006; R. Lansdown, 1990; M. L. Speltz, L. Richman, 1997; O. Hunt, D. Burden, P. Hepper, M. Stevenson, C. Johnston, 2006, 2007; L. Murray, F. Hentges, J. Hill, J. Karpf, B. Mistry, M. Kreutz, P. Woodall, T. Moss, T. Goodacre, 2008).

Вслед за Т. Millard, L. C. Richman (2001) мы используем при изучении детей с расщелинами губы и неба это принятое в англоязычной литературе различение социоэмоциональных и когнитивных особенностей.

А. И. Уракова (1989) показала, что наглядно-образные формы мыслительной деятельности детей 6-летнего возраста с ВРГиН и нормальных детей существенно не отличаются. Однако из-за ограниченного словарного запаса у детей с ВРГиН ниже показатели словесно-логического мышления, логического запоминания, воспроизведения ряда слов и определения понятий о предметах, т. е. имеет место вторичная задержка психического развития в результате дефектов артикуляционной стороны речи. Анализ динамики обучения, проведенный З. А. Репиной, Н. В. Обуховой (1998, 2002) и Т. В. Васильевой (1998), показал зависимость состояния речи учащихся от сформированности мотивационной сферы, познавательной активности, внимания, самоконтроля, а также от особенностей социальной и речевой среды. С позиции изучения нарушений звукопроизношения как ведущей причины, вызывающей дезадаптацию у подростков с ВРГиН, рассматривается проблема подростковой социализации (Ад. А. Мамедов, В. А. Виссарионов, 1997, 2005).

В зарубежных исследованиях у детей с атипичной внешностью (atypical facial appearance, M. L. Speltz, L. Richman, 1997), такой, как врожденная расщелина, выявлены негативные представления о себе (B. Leonard, J. Brust, G. Abrahams, B. Sielaff, 1991); поведенческие проблемы (M. Speltz, K. Morton, E. Goodell, S. Clarren, 1993; B. Kendall-Grove, D. Ende, D. Patterson, V. Johnson, 1998); депрессия (Т. Millard, 1996; K. Tarnowski, L. Rasnake, M. Gavaghan-Jones, L. Smith, 1991); интериоризация негативных умозаключений у девочек и внешние проявления агрессивности у мальчиков (N. Quiggle, J. Garber,

W. Panak, K. Dodge, 1992; E. Walters, 1997). Детей с расщелинами сверстники нередко игнорируют, дразнят, задирают, превращают в изгоев (L. H. Maddern, J. C. Cadogan, M. P. Emerson, 2006), поэтому даже если дети с дефектами внешности общительны и хорошо учатся, за всем этим скрывается грусть и огромные усилия (R. Lansdown, 1990). В недавно вышедшей статье большой группы авторов, таких, как L. Murray, F. Hentges, J. Hill, J. Karpf, B. Mistry, M. Kreutz, P. Woodall, T. Moss, T. Goodacre, B. Lovius, S. Desai, B. Christie, R. Bryson, P. Budny, J. Russell, R. Green (2008), прямо указывается, что дети с ВРГиН представляют собой группу риска для возникновения психологических проблем. В 90-х гг. XX в. в зарубежных исследованиях при изучении развития ребенка с врожденной расщелиной губы и/или неба стали учитывать несколько видов переменных: переменные, связанные с ребенком (черепно-лицевые особенности, нарушения речи, слуха, когнитивное развитие и др.), переменные, связанные с родителями (особенности их личности, благополучие, отзывчивость и др.), семейное/социальное окружение (социальная поддержка, семейное благополучие и др.), переменные, связанные с оказанием медицинских услуг (виды оперативных вмешательств, их количество и исходы) (M. L. Speltz, L. Richman, 1997).

Во второй главе **«Формирующее пространство личности с атипичными особенностями внешности»** показано, что изучение развития личности с ВРГиН в медицине и в психологии прошло три этапа (Р. Конечный, М. Боухалл, 1983; Г. А. Глотова, 2000).

На первом — *нозоцентрическом* — этапе исследователей интересовал только сам дефект, приводящий к нарушению функций дыхания, питания, слуха, голоса и речи.

На втором — *антропоцентрическом* — этапе появился интерес к изучению психологических (когнитивных и социоэмоциональных) особенностей людей, имеющих ВРГиН.

Третий — *социоцентрический* — этап, пришедший на смену антропоцентрическому, ориентирует исследователей на анализ взаимосвязей ребенка с ВРГиН с другими людьми, с обществом, где для каждого ребенка складывается особое формирующее пространство, в котором реализуются процессы его развития.

Анализируя структуру формирующего пространства развивающейся личности, можно выделить в нем три базовые составляющие: *неорганическую природу, биосферу и ноосферу* (по В. И. Вернадскому, 1944, 1991). При этом неорганическая природа и биосфера, образуя естественные основания жизни и развития людей, не могут являться предметом профессиональной деятельности психологов. Напротив, ноосфера — сфера разума, социальное пространство — как важнейшая составляющая формирующего пространства — во многом доступна воздействиям со стороны психологической науки и практики. Для развивающейся личности социальное пространство является универсальным контекстом ее жизни и включает несколько уровней: *макроуровень* (эко-

номические, политические, финансовые и другие составляющие формирующего пространства); *мезоуровень*, включающий два подуровня: а) институционализированный подуровень (юридические, медицинские, педагогические, социотехнологические, информационные и другие составляющие формирующего пространства); б) неинституционализированный подуровень (метафизические, эмоциональные, компаративные, социодейательностные, предметные, биологические и другие составляющие формирующего пространства); *микроуровень* (мать, отец, семья, родственники, знакомые как «значимые другие»).

Стихийно складывающееся формирующее пространство для личности, не находящейся в границах анатомо-физиологической нормы (в данном случае имеющей ВРГиН), оказывается во многом неблагоприятным, наполненным дискриминационными составляющими, приводящим к возникновению барьеров в общении, и др. Этот вариант дискриминации мы предложили обозначить с помощью особого термина — «нормизм», который должен встать в один ряд с терминами, фиксирующими другие виды дискриминации, такими, как «расизм», «нацизм», «сексизм». «Нормистские» мифы и предрассудки складывались в те далекие времена, когда медицина находилась на очень низком уровне, что приводило (и до сих пор приводит) к стигматизации людей с атипичными особенностями внешности, даже если уровень их психического развития соответствует норме. В психологической науке стигматизацией (< гр. *stigma* укол, пятно, клеймо) называется процесс, в результате которого некоторая группа людей получает устойчивый отрицательный маркер, определяющий отношение к ним окружающих, ограничивающий их ролевые притязания, их актуальную идентичность и самооценку, загоняющий в социальные лакуны: специализированные школы, приюты и др. (Н. Н. Малофеев, 1998). R. Lansdown (1990) пишет, что E. Goffman выявил сходство между намеренным обезображиванием древними греками правонарушителей и отношением к людям с атипичной внешностью. Наличие в обществе «нормистских» установок делает необходимой постановку вопроса о соотношении понятий «норма» и «патология». Как показал Б. С. Братусь (1988), существует множество подходов к определению анатомо-физиологической и психической нормы. Мы полагаем, что надо различать всеобщечеловеческую (безусловную) норму и норму конкретно-историческую (условную), т. е. такие варианты анатомо-физиологической организации, которые начинают выступать в качестве нормы при наличии определенных условий и факторов — медицинских, педагогических и др. (Г. А. Глотова, 1992, 2004). Поэтому по мере движения общества по пути цивилизации, когда отдельная личность начинает все более и более обладать самостоятельной ценностью, наряду с ценностью различных сообществ, границы нормы начинают расширяться благодаря зарождению таких составляющих формирующего пространства, как медицинская, педагогическая и правовая.

Медицинская составляющая формирующего пространства личности с атипичными особенностями внешности представлена прежде всего хирургическими и реабилитационными мероприятиями. Хирургическое лечение расще-

лины верхней губы начало осуществляться уже в античности. Первая удачная операция по хирургическому закрытию расщелины мягкого неба была сделана в 1796 г., а первая удачная попытка хирургического закрытия костного дефекта неба — в 1828 г. Впервые уранопластика как способ закрытия дефекта неба была использована в 1861 г. В настоящее время в разных странах подходы к срокам закрытия дефектов различны, однако общая тенденция такова, что расщелина губы должна быть устранена до 6-месячного возраста, расщелина неба — до 18 месяцев. За хирургическим устранением дефекта (даже при отсутствии послеоперационных осложнений и негативных отдаленных последствий) хирургических вмешательств, связанных с деформациями внешности) следует длительный период как медицинской, так и психолого-социальной реабилитации (С. И. Блохина, 1992; Е. И. Карпова, А. Г. Леонов, Е. А. Эйрих, 1995; Л. И. Вансовская, 1996; Г. В. Гончаков, 1998). Поэтому ребенок с ВРГиН и его семья нуждаются в психологическом сопровождении, которое позволило бы не только пережить эту сложную жизненную ситуацию, но и дало бы возможность такому ребенку стать в дальнейшем активной, творческой личностью, полноценно включенной в профессиональные, брачно-семейные, родственные, дружеские и иные отношения.

Педагогическая составляющая формирующего пространства для детей с ВРГиН стала оформляться тогда, когда уже достаточно широко была развита система специального образования для детей с физическими и психическими аномалиями как на Западе, так и в России (Н. Н. Малофеев, 1997, 1998; В. В. Коркунов, 1998; У. В. Ульяновская, 2005). Длительное время в нашей стране детям, родившимся с расщелиной губы и неба, оказывалась только хирургическая помощь. Операции старались завершить до поступления ребенка в школу (Г. И. Семченко, В. И. Вакуленко, 1984).

Только после закрытия «дефекта» губы или неба начинала осуществляться логопедическая помощь, как правило, ребенок в это время уже посещал школу. Естественно, что дети с ВРГиН из-за гнусавого и нарушенного звукопроизношения могли посещать только специализированную коррекционную школу, в основном для детей с умственной отсталостью (Н. Н. Каспарова, 1981; С. И. Блохина, В. П. Козлова, 1995; Н. Н. Каспарова, 1981). Диспансеризация детей с ВРГиН начала осуществляться в нашей стране только в 1962 г., после 4-го съезда стоматологов. Научно обосновала и применила на практике принцип диспансеризации детей с ВРГиН Б. Я. Булатовская (1958—1971). Организованный в Свердловске в 1956 г. Б. Я. Булатовской консультативно-методический центр (в настоящее время именуемый научно-практическим центром (НПЦ) «Бонум») явился прообразом лечебно-консультативных центров, которые существуют в настоящее время на территории России (Б. Я. Булатовская, 1974).

С изменениями сроков операций (1986—1987 гг.), которые стали проводить детям в возрасте от 3 до 5—6 лет, были созданы специализированные детские дошкольные учреждения закрытого типа. Безусловно, дети испытыва-

ли в таких учреждениях материнскую и психологическую депривацию, что потом сказывалось на адаптации ребенка в социуме. Кроме того, качество речи у детей с ВРГиН, находившихся в обществе себе подобных, улучшалось незначительно (А. А. Баталов, 1998; Т. В. Волосовец, В. Е. Агеева, 2001).

В Западной Европе в 70-х гг. XX в., а в России в 90-х гг. получили распространение идеи интеграции людей с аномалиями, людей-инвалидов в общество (И. Лангмейер, З. Матейчик, 1984; В. В. Коркунов, 1990; И. А. Коробейников, 1991, 2000; Л. М. Шипицина, 1994; Г. Т. Красильников, 1994; J. Valsiner, 2000). Одной из зарубежных концепций, регулирующих взаимоотношения человека с атипичной анатомо-физиологической организацией и общества, явилась концепция «независимой жизни» (Е. Н. Ким, 1996; К. Леви, 2000), суть которой можно сформулировать в виде двух тезисов: 1) человек, имеющий атипичные анатомо-физиологические особенности, имеет право на включение во все аспекты жизни общества, на независимую жизнь, самоопределение, свободу выбора, как все другие люди; 2) помочь реализовать это право призвана система инновационных социальных и психолого-педагогических служб, открывающая доступ детям с атипичными анатомо-физиологическими особенностями во все сферы жизнедеятельности.

Правовая составляющая формирующего пространства в настоящее время представлена рядом принятых во второй половине XX столетия международных и российских законодательных актов, в том числе законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (1998) (В. Ф. Туринский, Ю. Ю. Антропова, 2007).

В *третьей главе «Семья как микросоциальный уровень формирующего пространства личности с атипичными особенностями внешности»* показано, что исходной категорией формирующего пространства на микросоциальном уровне является диада «мать — ребенок» (С. И. Блохина, В. П. Козлова, 1995; И. А. Аглиуллин, 1996; В. С. Антонов, 2005; Р. В. Овчарова, 2005), образованная благодаря механизму привязанности и включенная в целостный контекст жизни семьи, обязанность которой создать ребенку «социальную ситуацию развития» (Л. С. Выготский, 1972). В то же время приходится констатировать характерное для современного общества ослабление института брака. Оказалось, что идеи «осознанного родительства» и планирования семьи наряду с плюсами обнаруживают и серьезные минусы. В результате сильно изменились в негативную сторону социально-психологические установки по отношению к рождению детей, а семья стала одной из наиболее неблагополучных, кризисных сфер жизни современных россиян (В. А. Борисов, 1995), где даже совершенно здоровый ребенок нередко воспринимается как обуза, не говоря уже о ребенке, имеющем серьезные аномалии развития.

Семья, в которой родился ребенок с ВРГиН, находится в условиях острой психотравмирующей ситуации (В. А. Зеленский, М. Л. Беседина, О. В. Агранович, 2000). Со временем родительский стресс не уменьшается, а может даже увеличиваться, что связано с возрастанием забот о ребенке и родительским песси-

мизмом относительно его будущего (С. И. Блохина, 1995, 2003; А. В. Калюш, 2000). При этом у родителей нередко отмечается реакция «эмоционального отторжения», функция которой состоит в защите от возникающего чувства привязанности к ребенку, страха перед трудностями его оздоровления, воспитания и социальной адаптации (А. В. Калюш, 1997, 1998), что может привести к мысли о прерывании беременности (если наличие расщелины было выявлено до рождения ребенка) или об отказе от своего уже родившегося малыша, что говорит о необходимости психологического сопровождения семьи, где родился или ожидается ребенок с ВРГиН.

Четвертая глава «Описание методик констатирующей части исследования» содержит характеристику методик пилотажных исследований и методик, использованных в основной части констатирующего эксперимента.

В *пилотажных исследованиях* для целей получения первичной информации по изучаемой проблеме использовались такие методы, как наблюдение за детьми с ВРГиН и их родителями; анкетирование родителей и других родственников; сбор информации о лицах с ВРГиН, завершивших ранее обучение в специализированной школе-интернате; анкетирование общественности на предмет отношения к лицам с ВРГиН.

В *основной части* констатирующего эксперимента использовались диагностические методики для детей и подростков с ВРГиН и без врожденной расщелины, а также методики для родителей.

Методики для детей и подростков

Методики оценки соматического статуса. Оценка соматического здоровья и физического развития проводилась по стандартам 2002 г., разработанным Министерством здравоохранения Свердловской области, и включала три направления: 1) определение уровня биологической зрелости; 2) определение морфофункционального статуса; 3) оценку состояния опорно-двигательного аппарата. В целом дети подразделялись на три группы здоровья.

Методики оценки когнитивного развития. Когнитивное развитие детей разных возрастов оценивалось с помощью методик, соответствующих возрастным особенностям детей. *От рождения до 1 года* применялась методика О. В. Баженовой; *от года до трех лет* использовалась стандартизированная методика «Гном»; *от 3 до 5 лет* применялась батарея авторских методик «Базис»: игровые методики, невербальный тест «Школа-1», вербальный тест «Школа-2», при этом использовалась разработанная нами компьютерная система учета и контроля каждого ребенка, названная нами «Карта обучения», для каждого возрастного периода (3—4—5 лет). Для изучения каждой функции разработаны серии заданий (субтестов), по результатам выполнения которых давалась оценка функции в процентах, где 100% соответствовали статистической норме. *От 5 до 7 лет* использовалась методика Равена. *От 7 до 16 лет* применялся интеллектуальный тест Д. Векслера.

Методики исследования социоэмоциональной сферы. Социоэмоциональная сфера детей и подростков с ВРГиН исследовалась с помощью следующих методик: для детей *до 3 лет* — динамическое наблюдение за эмоциями и социальными контактами, «Дневник родителей»; *с 3 до 5 лет* — рисуночные тесты «Эмоциональный фон настроения», наблюдение; *с 5 лет до 7 лет* — тест М. Люшера, тест Р. Бернса «Кинетический рисунок семьи»; *с 7 до 16 лет* — «Карта наблюдений» Д. Стотта, методика Розенцвейга, «Hand-тест», адаптированный Т. Н. Курбатовой, опросник САН, МПДО А. Е. Личко, методика Дембо — Рубинштейн, методика исследования социальной направленности личности Дж. Голланда.

Методики для родителей

В работе с родителями использовались тест-опросник «Удовлетворенность браком», тест М. Люшера, тест-опросник родительского отношения (ОРО) (А. Я. Варга, В. В. Столин), методика «PARI», методика «АСВ» (Э. Эйдемиллер, В. Юстицис).

В *пятой главе «Анализ результатов пилотажных исследований»* дается характеристика социокультурного статуса 179 семей, имеющих детей с ВРГиН, на основе анкетирования, проведенного нами в 2000—2002 гг. в научно-практическом центре «Бонум», где дети состояли на учете.

Из общего числа респондентов 89% составили женщины (мамы, бабушки, причем 32% женщин — домохозяйки). Более 70% респондентов указали, что не имеют высшего образования; 52% принадлежат к социальной группе рабочих и служащих; представителей бизнеса всего 1%. На пенсию живут 33% опрошенных. Причем большинство опрошенных родителей считают детское пособие по инвалидности существенным (если не основным) вкладом в их семейный бюджет. Своей работой удовлетворены 45% родителей, не удовлетворены — 30%. Материальным положением удовлетворены 20%, не удовлетворены — 66%. 80% респондентов на момент опроса состояли в браке, 12% — разведены (причем, по словам матерей, развод состоялся именно по причине появления в семье ребенка с ВРГиН). Отношениями в семье удовлетворены 83% респондентов, не удовлетворены — 12% (чаще всего это связано с моральным и физическим насилием в семье).

На нервное напряжение и срывы указали 22% респондентов, на чувство вины — 12%, конфликты в семье и распад брака отметили соответственно 3 и 2%. Интересно, что 19% опрошенных родителей отметили, что лечение, заботы о ребенке сплотили и укрепили семью. Отвечая на вопрос, что дает силы в преодолении трудностей в лечении ребенка, 90% отметили желание обеспечить ему полноценное будущее, а 45% указали чувство долга. Полученные результаты показывают, что, с одной стороны, семьи детей с ВРГиН могут рассматриваться как вполне традиционные и соответствующие среднестатистическим критериям, но с другой стороны, в них явно чувствуется определенный эмоционально-психологический дискомфорт.

Отдельное пилотажное исследование было проведено нами в 1999—2001 гг. и посвящено изучению общественного мнения по отношению к лицам с ВРГиН. В анкетировании приняли участие 1 145 жителей г. Екатеринбурга (528 мужчин и 617 женщин) в возрасте от 18 до 60 лет. Предварительно перед анкетированием респондентам демонстрировалась фотография ребенка, имеющего ВРГиН, до хирургической коррекции. Несмотря на то что только 4,3% опрошенных оказались лично знакомы с детьми, имеющими ВРГиН, 53,5% респондентов считают, что детей с такой патологией в Свердловской области много. В отношении причин появления детей с ВРГиН 24,1% опрошенных указали наркоманию и пьянство у родителей, 15,5% назвали в качестве причины нарушенную экологию и наследственность. Для 15% респондентов наличие у детей с ВРГиН физического недостатка является свидетельством наличия у них также и психического недостатка, 35,2% опрошенных ответили, что с такой патологией трудоустроиться практически невозможно. Как можно видеть, в общественном мнении довольно четко прослеживается разделение общества на «Мы» (полноценная часть общества) и «Они» (ущербная его часть). Подобные установки создают негативный социально-психологический фон, на котором происходит формирование личности носителя ВРГиН.

Именно влиянием такого фона могут объясняться полученные нами в 1991—1992 гг. результаты пилотажного анкетирования 38 выпускников с ВРГиН, окончивших в 1981—1982 гг. 8 классов специализированной школы-интерната № 58 г. Свердловска (неоконченное среднее образование). Из 38 выпускников, участвовавших на встречах, посвященных 10-летию окончания школы, только 8 человек вступили в брак и создали собственную семью, однако детей ни у кого из них не было. Интересно отметить, что супруг или супруга у этих выпускников также окончили школу-интернат № 58 и имели врожденную расщелину. На вопрос, планируют ли они иметь детей в недалеком будущем, все опрошенные ответили «не знаем». Высшее образование не получил ни один человек, 6 человек поступили в техникумы, профессии их не были связаны с вербальным общением. 11 человек закончили государственные профессионально-технические училища, остальные (21 выпускник) после школы обучение не продолжили, поэтому не имели профессии и работали на низкооплачиваемых должностях (дворники, уборщицы, кастелянши).

«Нормистские» установки, существующие в обществе, влияют не только на детей, но и на их родителей, также ощущающих себя стигматизированными, и побуждают скрывать факт наличия у ребенка аномалии. Так, родители 16-летней Н. Н., прооперированной по поводу расщелины в возрасте до 18 месяцев и успешно обучавшейся в массовой общеобразовательной школе, на консультации у психолога категорически настаивали (особенно папа) на том, чтобы девочке не говорили, что она имеет анатомо-физиологическую аномалию, которая может наследоваться. Этим же родители объясняли свой переезд в другой город и отказ от пособия по инвалидности. Родители девочки О. П. показали ее бабушке и дедушке, проживающим в области, только после того,

как были выполнены все операции, объясняя, что не хотели их травмировать. Нередко встречаются случаи, когда взрослые люди, прооперированные в детстве по поводу врожденной расщелины, скрывают этот факт от сверстников и близких, даже уже находясь в браке.

Отдельное пилотажное исследование было посвящено созданию предварительной психологической типологии семей, имеющих детей с ВРГиН, на основе наблюдения, анкетирования и бесед с членами семей (в исследовании участвовало 198 семей). Изученные семьи были условно разделены на две большие группы: функциональные и дисфункциональные. Всего выделено 5 типов семей, имеющих детей с ВРГиН.

1. *Компенсированные, функциональные семьи* составили 25,0% от общего числа обследованных семей. В этих семьях превалирует демократический стиль воспитания; ребенок является желанным и принятым со всеми его особенностями; мероприятия по компенсации дефекта воспринимаются исходя из жизненно значимых потребностей ребенка и семьи.

2. *Примитивные семьи*, составившие 23,5%, — это семьи, в которых родители являются личностями с «непроработанной» мотивацией, низким интеллектом, в которых отсутствуют забота и любовь к ребенку.

3. *Семьи с синдромом «Мюнхгаузена»*, или с гиперопекающими родителями, составили 25,5%. Такой тип семьи характеризуется авторитарным стилем воспитания, стереотипностью поведения и бесцеремонностью оценок не только по отношению к ребенку, но и к персоналу, участвующему в реабилитационном процессе, подавлением любых проявлений ребенком самостоятельности.

4. *Семьи с синдромом «улитки»* являются наиболее сложными (15,0%), так как родители в них подсознательно стыдятся своих детей, не хотят контактировать с участниками реабилитационного процесса; при этом атипичная особенность ребенка воспринимается как некий «дар», позволяющий претендовать на социальные льготы, пенсионное обеспечение и т. д.; семья не имеет проработанной мотивации на независимое существование.

5. *Смешанные семьи*, где в маленькой квартире проживают одной семьей родители ребенка, бабушки, дедушки и другие родственники (11,0%), где между поколениями взрослых идет борьба за любовь ребенка, где нарушается его психологическое пространство, поэтому дети вырастают эгоцентричными и обидчивыми, не умеющими определять границы своего «Я».

Как можно видеть, три четверти семей, имеющих детей с ВРГиН, являются дисфункциональными, что требует разработки специальных психолого-педагогических программ для таких семей.

В ходе пилотажного исследования по изучению психических состояний у родителей, имеющих детей с ВРГиН (n=198), был выявлен ряд психических состояний, которые могут разворачиваться как последовательно, так и наложением друг на друга в зависимости от обстоятельств жизни конкретной семьи: 1) потрясение; 2) стыд; 3) надежда; 4) разочарование; 5) тревога; 6) вина

(чувство вины). Отметим, что обострение чувства вины у родителей часто наблюдалось, когда ребенку было 7—8 лет, т. е. когда он идет в массовую школу, где может столкнуться с насмешками, особенно, если до этого он посещал специализированное дошкольное учреждение для детей с нарушениями речи. Наблюдения и беседы показали, что противостоять сложной ситуации, связанной с рождением ребенка с ВРГиН, родителям помогают разного рода *копинговые механизмы*, характеризующиеся когнитивной (переосмысление сложившейся ситуации), эмоциональной (блокировка развития негативных психических состояний или изменение их динамики и интенсивности) и поведенческой (использование поведенческих стратегий, позволяющих справиться с трудной ситуацией) составляющими. Они позволяют предотвратить развитие негативных психических состояний и обеспечить совладание с трудными жизненными обстоятельствами. Если адаптировать некоторые положения концепции жизненных миров Ф. Е. Василюка (1984) для описания типов личности взрослого человека, то можно выделить личностей с инфантильным, реалистическим, ценностным и творческим типами переживания трудных жизненных ситуаций (Г. А. Глотова, 1986).

Родители с *инфантильным* типом переживания для снятия *стрессового* состояния используют иллюзорно-конструктивную деятельность в виде психологических защит («отрицание» самого факта наличия у ребенка серьезного нарушения, «рационализацию» причин возникновения нарушения и др.) и ухода в мир фантазий и грез, в том числе с использованием алкоголя и наркотиков.

Родители с *реалистическим* типом переживания осуществляют активные действия для снятия *фрустрации*, используя реалистическое отражение ситуации, терпение и волю. В зависимости от конкретных условий это может быть получение дополнительных знаний о данной аномалии, освоение способов оказания ребенку помощи и поддержки, либо рождение другого ребенка, который будет здоровым, либо переключение на профессиональную карьеру и др.

Родители с *ценностным* типом переживания, позволяющим справиться с *внутриличностным конфликтом*, иерархически упорядочивают свою ценностную систему так, что потребности другого человека — их ребенка — становятся самыми глубинными ценностями, а их собственные эгоцентрические ценности превращаются в поверхностные ценности, от которых они легко способны отказаться. Жизнь родителей становится служением больному ребенку, ощущается как высоконравственное деяние, как ниспосланное Богом испытание, которое надо выдержать.

Родители с *творческим* типом переживания *внутриличностного кризиса*, обусловленного ситуацией рождения ребенка с ВРГиН, с одной стороны, используют механизмы реалистического отражения, терпения и воли, а с другой — выстраивают такую систему ценностей, в которой интересы ребенка (и других больных детей) занимают положение глубинных ценностей. Они помогают больным детям, собирают пожертвования, спонсируют проведение научных исследова-

ний по соответствующей проблеме, пишут статьи и книги, организуют конференции и симпозиумы, т. е. ведут активную творческую жизнь, становясь самоактуализирующимися личностями (А. Маслоу).

В *шестой главе «Экспериментальное исследование соматического и психического развития детей и подростков с ВРГиН»* рассматриваются результаты констатирующей части экспериментального исследования детей с врожденной расщелиной губы и неба от рождения до 16 лет.

В качестве экспериментальных групп (ЭГ) в исследовании принимали участие дети с ВРГиН, находящиеся на диспансерном учете в научно-практическом центре «Бонум» (г. Екатеринбург). Сбор материала осуществлялся с 1989 по 2007 г. В констатирующей части экспериментального исследования, проводившегося лонгитюдным методом и методом поперечных срезов, приняли участие 337 детей и подростков с ВРГиН и 340 детей и подростков без расщелины.

Контрольные группы (КГ) дошкольников составили дети без врожденной патологии, условно здоровые, посещавшие специалистов центра «Бонум» с профилактической целью. Контрольные группы школьников составили дети массовой общеобразовательной школы «Арт-этюд» г. Екатеринбурга. На различных этапах исследования количество детей в ЭГ и КГ могло варьировать в зависимости от медицинских мероприятий, семейных и иных причин.

Особенности соматического статуса детей с ВРГиН

Соматический статус и физическое развитие детей с ВРГиН изучались врачами-педиатрами, неонатологами, невропатологами от момента рождения до 16 лет. Все дети и подростки были прооперированы по поводу расщелины губы (хейлопластика) в возрасте от 3 до 18 месяцев, по поводу расщелины неба (уранопластика) в возрасте от 9 до 18 месяцев. Реконструктивные операции (дополнительное устранение других дефектов лица и челюстей) также были закончены в возрасте до 36 месяцев. Все дети пошли в *массовые дошкольные учреждения* в возрасте 3—4 лет и не нуждались в дальнейшем в хирургическом вмешательстве, статус «ребенок-инвалид» после завершения данных операций с них был снят. Полученные результаты показали, что соматическое здоровье и физическое развитие детей с ВРГиН на разных возрастных этапах (от года до 16 лет) соответствуют среднестатистическим показателям; половое развитие и созревание детей с врожденной расщелиной происходит так же, как и у их сверстников без расщелины; по соматическим заболеваниям дети с расщелинами не имеют выраженных отклонений в сравнении со сверстниками без расщелины, кроме патологии лор-органов, что обусловлено врожденным анатомо-физиологическим строением артикуляционного аппарата; физическое развитие детей и подростков с расщелинами соответствует общевозрастным показателям. Эти данные совпадают с данными литературных источников.

Когнитивное развитие детей с ВРГиН

Возраст от рождения до одного года. Нами по методике О. В. Баженовой было обследовано лонгитудно от 0 до 1 года 23 ребенка с ВРГиН (ЭГ) и 21 ребенок без врожденной расщелины (КГ). Статистически значимых различий (критерий Стьюдента) на первом году жизни между ЭГ и КГ по параметрам когнитивного развития, таким, как «зрительные ориентировочные реакции», «слуховые ориентировочные реакции», «движения общие», «действия с предметами», «навыки и умения в процессах», не оказалось. Исключение составляет показатель «подготовительные этапы развития речи», по которому в ЭГ уже в возрасте от 10 дней до 3 месяцев выявлен более низкий уровень сформированности речи, чем у сверстников без ВРГиН ($p \leq 0,05$). Аналогичная ситуация наблюдается и в возрастных группах 3—6 месяцев. Однако уже в возрасте 9—12 месяцев показатели выравниваются, и дети с ВРГиН больше не отстают по этому показателю от своих сверстников без врожденной расщелины. Это закономерно, поскольку физический дефект в виде ВРГиН к возрасту 6—12 месяцев может быть уже «закрыт». Отсутствие различий между детьми с ВРГиН и без данной особенности обусловлено тем, что к году большинство детей прооперированы по поводу расщелины, прежде всего губы, в некоторых случаях неба, и получают квалифицированную комплексную, в том числе логопедическую, помощь, в то время как дети из КГ у логопеда еще не наблюдаются. Остальные показатели когнитивного развития детей с ВРГиН практически соответствуют норме.

Возраст от года до трех лет. Состояние когнитивного развития оценивалось по методике «Гном» лонгитудно у 20 детей с ВРГиН (ЭГ) и у 18 детей без врожденной расщелины (КГ). Эксперименты показали, что дети, имеющие ВРГиН, по уровню когнитивного развития не отличаются (критерий Стьюдента) от детей КГ, за исключением параметра «активная речь». Отставаний по основным параметрам психического развития (сенсорное развитие, понимание речи, игра и действия с предметами, движения и навыки) у детей второго-третьего года жизни, имеющих ВРГиН, выявлено не было. Однако результаты по параметру «активная речь» статистически достоверно ($p \leq 0,05$) ниже, чем у детей без врожденной расщелины. Объяснить это можно тем, что часть детей испытывают затруднения, связанные со звукопроизношением (например, назальный оттенок речи, «смазанная» речь), иногда в силу не устраненных анатомических дефектов (в этом возрасте, чаще, расщелины неба). Объем пассивного, понимаемого словарного запаса у детей с врожденной расщелиной соответствует возрасту.

Возраст от трех до пяти лет. Обследование детей в возрасте от 3 до 5 лет лонгитудно проводилось по авторской методике «Базис». В исследовании приняли участие 36 детей с ВРГиН (ЭГ) и 36 детей без врожденной расщелины (КГ). Как было выявлено в ходе обследования, дети с ВРГиН по всем параметрам когнитивного развития (мышление, внимание, память, восприятие) не показали достоверных отличий от своих сверстников без врожденной расщелины.

Возраст от пяти до семи лет. Лонгитудно по методике Равена обследовано 19 детей, имеющих ВРГиН (ЭГ), КГ составил 21 ребенок, посещающий обычный детский сад. Статистически значимых отличий (по критерию Стьюдента) в когнитивном развитии между детьми с ВРГиН и без врожденной расщелины не выявлено.

Возраст от семи до шестнадцати лет. Для исследования когнитивного развития детей школьного возраста был использован тест Д. Векслера. Нами лонгитудно изучалось когнитивное развитие 29 детей с ВРГиН в возрастах 7—10, 11—13 и 14—16 лет (ЭГ). КГ составили 36 детей соответствующих возрастов без врожденной расщелины, посещающих массовую общеобразовательную школу (табл. 1).

Как следует из табл. 1, дети школьного возраста, имеющие ВРГиН, по общему интеллектуальному показателю (ОИП) не обнаруживают статистически достоверных отличий (критерий Стьюдента) от своих сверстников из КГ.

Таблица 1

**Показатели когнитивного развития детей 7—16 лет
по тесту Д. Векслера (ОИП) (М)**

Группы	Возрастные группы детей		
	7—10 лет	11—13 лет	14—16 лет
Дети с ВРГиН (ЭГ) (n=29)	101,6	102,2	105,1
Дети без ВРГиН (КГ) (n=36)	103,1	98,7	98,9

Причем в возрасте 11—13 лет и 14—16 лет показатели общего интеллектуального развития в группе с ВРГиН несколько выше, чем в группе детей без расщелины, хотя и не достигают уровня статистической значимости. Однако надо отметить, что нами было выявлено некоторое снижение баллов по вербальному интеллектуальному показателю (ВИП) в группе детей с ВРГиН, что можно интерпретировать как парциальную несформированность вербального компонента мышления, невербальный же интеллект у детей с ВРГиН соответствовал средним и высоким показателям.

Особенности социоэмоциональной сферы детей с ВРГиН

Возраст от 10 дней до одного года. Лонгитудно от 10 дней до 1 года обследовано 23 ребенка с ВРГиН (ЭГ) и 21 ребенок без врожденной расщелины (КГ). По параметру «эмоции и социальное поведение» методики О. В. Баженовой группа детей с ВРГиН достоверно отличается от группы детей без расщелины в возрасте 3—6 месяцев в сторону более низких показателей ($p \leq 0,05$) (критерий Стьюдента). Это может быть следствием того, что дети с ВРГиН из-за медицинских мероприятий по устранению расщелины первые шесть месяцев начинают позже улыбаться, реже положительно реагировать на погремушки, реже реагировать смехом на близких людей. Объяснить это можно еще и другими немаловажными причинами: во-первых, сами родители находятся в подавленном эмоциональном состоянии по поводу рождения ребенка с врож-

денной расщелиной и ожидания предстоящей операции; во-вторых, именно в это время возникают первые супружеские и семейные конфликты из-за ребенка. Свой негативный эмоциональный фон настроения родители «индуцируют» детям. Они редко бывают с ними на улице, стараются «спрятать» ребенка от окружающих, чтобы скрыть уродующий его внешность дефект. Социальные контакты с окружающими людьми, взрослыми и детьми в это время ограничены, и, возможно, уже в этот период происходит «запуск» патологического формирования личности; в-третьих, сама по себе врожденная расщелина в силу анатомических причин не позволяет ребенку полностью проявлять свои эмоции, поскольку, например, расщелина губы вообще не дает возможности ребенку улыбаться; в-четвертых, подготовительный этап к любой операции (хейлопластика — устранение расщелины губы; уранопластика — устранение расщелины неба) предполагает ношение специальных ортодонтических повязок, что также не способствует развитию и формированию положительных эмоций как у детей, так и у их родителей.

Однако начиная со второго полугодия дети с врожденной расщелиной по параметру «эмоции и социальное поведение» не отличаются от своих сверстников, а в возрасте 9—12 месяцев даже демонстрируют достоверно более высокие показатели ($p \leq 0,05$). Скорее всего, это связано с эмоциональным состоянием родителей, с которыми к этому времени уже работают психологи, и они адаптируются к анатомо-физиологическим возможностям ребенка.

Возраст от года до трех лет. Лонгитюдное исследование 20 детей с ВРГиН (ЭГ) и 18 детей без врожденной расщелины (КГ) по методике «Гном» показало, что по параметру «эмоции, настроение и социальные контакты» дети с ВРГиН достоверно отличаются ($p \leq 0,05$) (критерий Стьюдента) в сторону снижения в возрастных подгруппах от 1 года до 2 лет 6 мес. и от 2 лет 6 мес. до 3 лет. Объяснить это можно тем, что количество операций в этот период возрастает, детям проводят иногда до 2—3 операций в год, они длительное время вынуждены находиться в больнице, контакты с социальным «не медицинским» окружением снижены, дети чаще испытывают физические страдания, как и их родители. Результаты «Дневника наблюдений» родителей свидетельствуют о том, что в период от 2 до 3 лет дети с расщелиной больше находятся в негативном состоянии, эмоциональный фон настроения снижен, чаще проявляются такие эмоции, как гнев, упрямство, отказ, раздражительность. Возможно, это связано также и с «кризисом трехлетнего возраста» (Л. С. Выготский).

Возраст от трех до пяти лет. Исследование социоэмоциональной сферы детей данной возрастной группы проводилось лонгитюдно с использованием авторской методики — рисуночного теста «Эмоциональный фон настроения», а также методом наблюдения за детьми. В исследовании приняли участие 20 детей с ВРГиН (ЭГ) и 18 детей без врожденной расщелины (КГ).

Достоверных различий (критерий Стьюдента) между группой детей с ВРГиН и КГ в этот период выявлено не было. Это связано с тем, что хирурги-

ческие вмешательства на данном возрастном этапе практически завершены и дети стали посещать массовые дошкольные образовательные учреждения. Родители же (по данным опроса) «переключились» на бытовые проблемы, которые чаще всего связаны с устройством ребенка в дошкольное учреждение.

Возраст от пяти до семи лет. В данном периоде на основе методики Р. Бернса «Кинетический рисунок семьи» рассматривались индикаторы семейного неблагополучия. Лонгитудно обследовано 19 детей, имеющих ВРГиН (ЭГ), КГ составили 18 детей без врожденной расщелины. У детей с ВРГиН отмечаются статистически достоверные отличия (по критерию χ^2 — угловое преобразование Фишера) по следующим показателям: наличие беспокойства у детей об отношении к ним взрослых ($p \leq 0,01$), эмоциональное напряжение и дистанция ($p \leq 0,01$), психологический дискомфорт ($p \leq 0,01$). Перечисленные показатели почти в 3 раза отличаются от показателей КГ. По показателю «наличие враждебности по отношению к взрослым» различие также достоверно ($p \leq 0,05$) (данный показатель у детей с ВРГиН в 5 раз превышает тот же показатель КГ).

После того как дети ЭГ и КГ нарисовали семью, с ними была проведена беседа, предложен ряд вопросов, ответы на которые позволили выявить причины, вызывающие у детей тревожность в системе детско-родительских отношений. Этими причинами были: физическое наказание, отсутствие общения с родителями, неблагополучная обстановка в семье (алкоголизм одного из родителей), общение с ребенком на повышенных тонах. Причем основной причиной, вызывающей у детей с ВРГиН тревожность в сравнении с КГ, является «общение с ребенком на повышенных тонах», хотя этот показатель и не достигает уровня значимости. По показателям «отсутствие общения с родителями», «неблагоприятная обстановка», «физическое наказание» также можно судить о наличии более выраженной тревожности у детей с ВРГиН.

Возраст от семи лет до шестнадцати. Дети и подростки данной возрастной группы были изучены более детально. При исследовании особенностей эмоционального состояния учитывались: степень агрессивности — враждебности, характер реагирования на фрустрирующие ситуации, уровень тревожности, особенности поведения детей с ВРГиН и детей без расщелины.

Для изучения степени эмоциональных проявлений применялась «Карта наблюдений» Д. Стотта. В исследовании приняли участие 19 детей с ВРГиН в возрасте от 7 до 16 лет (ЭГ) и 18 детей соответствующих возрастов без врожденной расщелины (КГ). Выявлено, что дети школьного возраста, имеющие ВРГиН, показывают достоверно более высокие (по критерию χ^2 — угловое преобразование Фишера) показатели по категориям «депрессия» ($p \leq 0,01$), «тревожность по отношению к взрослым» ($p \leq 0,01$), «тревожность по отношению к детям» ($p \leq 0,01$), «эмоциональная напряженность» ($p \leq 0,01$), «недоверие к новым людям» ($p \leq 0,01$), «невротические симптомы» ($p \leq 0,01$), «уход в себя» ($p \leq 0,01$), «неутомленность» ($p \leq 0,05$), «враждебность по отношению к взрослым» ($p \leq 0,05$). Это можно объяснить тем, что к возрасту обучения в школе

круг общения у детей расширяется, они начинают четко осознавать, что сверстники и взрослые замечают особенности их внешности, а иногда и речи (если сохраняется нарушение звукопроизношения). У таких детей присутствует латентная антиципация (предвосхищение) негативного отношения со стороны окружающих. Очень часто сами взрослые (учителя, родители) «провоцируют» такие состояния, акцентируя внимание ребенка на том, что он не такой, как другие сверстники. Чаще это случается в тех семьях, в которых сами родители испытывают психологические трудности как в общении с собственным ребенком, так и с окружающими, в том числе с учителями.

Методика Розенцвейга позволила выявить значимые различия по коэффициенту социальной адаптации с использованием Q-теста Кохрана между группой детей 7—16 лет с ВРГиН (19 чел.) и КГ (20 чел.). В группе детей с ВРГиН по содержанию реакций преобладали реакции экстрапунитивного типа (39%), в КГ — 14,4% (различие достоверно, $p \leq 0,05$). Достоверно более высокие значения получены и по самозащитному типу реакций, направленных на защиту своего «Я» способом порицания другого и избегания осуждения, а также проявляющихся как утрированное чувство вины и собственной неполноценности (23,1% в группе с ВРГиН против 11,1% в КГ, различие достоверно, $p \leq 0,05$).

В методике же «Hand-тест» признаков проявления возможной агрессии в поведении детей 12—16 лет с ВРГиН (19 чел.) в сравнении с КГ (20 чел.) не было обнаружено. В ответах, которые давали подростки с ВРГиН, рука не представлялась как нападающая, наносящая удар или повреждения. Зато выявлены достоверные отличия ($p \leq 0,05$) (критерий Стьюдента) по категории *Crip* (калечность). Ответы подростков с ВРГиН отражали чувство физической неадекватности, болезненности. Рука воспринималась как больная, поврежденная, немощная. Примерами могут служить ответы: «Руку кто-то сломал», «Болит палец», «Рука больного человека» и т. д.

Для оперативной оценки самовосприятия качества жизни (самочувствия, активности и настроения) подростков 12—16 лет с ВРГиН использовался опросник САН. Было выявлено, что подростки с ВРГиН (18 чел.) не отличаются от своих сверстников из КГ (18 чел.) по параметрам «самочувствие» и «активность». Однако достоверное отличие (критерий Стьюдента) получено по параметру «настроение» ($p \leq 0,05$). Подростки с ВРГиН характеризуются или сниженным настроением, или перепадами настроения в течение дня («эмоциональные качели»).

По методике Дембо — Рубинштейн исследовалась самооценка подростков 12—16 лет с ВРГиН (18 чел.) и подростков КГ (20 чел.). Подростки с ВРГиН положительно оценивают такие свои качества, как «здоровье», «ум» и «характер». Достоверное отличие в сторону более низких значений по сравнению с группой здоровых сверстников получено по шкале «счастье» ($p \leq 0,05$) (по критерию ϕ^* — угловое преобразование Фишера).

Исследование акцентуаций по методике МПДО А. Е. Личко показало, что подростки 12—16 лет с ВРГиН (18 чел.) не отличаются от детей КГ (20 чел.) ни по одному из диагностируемых типов. Среди детей с ВРГиН распространенность патохарактерологических изменений, ведущих к социальной дезадаптации, не выше, чем в целом по подростковой популяции. Более того, никто из группы ВРГиН не дал критических показателей ни по шкалам акцентуаций, ни по контрольной шкале (критерий Стьюдента).

Для оценки профессионального личностного типа подростков 12—16 лет использовалась методика Дж. Голланда. С помощью этой методики были определены профессиональные склонности и интересы у 18 подростков с ВРГиН и 20 подростков КГ. Выявилось, что подростки с ВРГиН в основном имеют реалистический тип направленности личности (по критерию ϕ^* — угловое преобразование Фишера, $p \leq 0,01$). С одной стороны, они выбирают профессии, не требующие вербальной коммуникации и ориентированные на настоящее: стремления подростков направлены на работу с неодушевленными объектами (вещами, инструментами, машинами), они отдают предпочтение занятиям, требующим моторной ловкости и усидчивости (монотонности, стереотипности), что скорее всего связано с негативным отношением подростков к своей внешности и речи. С другой стороны, когда они начинают комментировать свой выбор, то объясняют его еще и тем, что работа, например, слесарем-механиком в автопарке является хорошо и стабильно оплачиваемой, т. е. материальный аспект для них тоже немаловажен, хотя не исключено и то, что здесь имеет место действие защитного механизма рационализации.

Таким образом, эмоционально-личностные проблемы с возрастом не только не сходят на нет, но и имеют тенденцию усиливаться. Это может являться следствием тех психологических проблем, с которыми сталкиваются родители ребенка с ВРГиН и вся семейная система в целом.

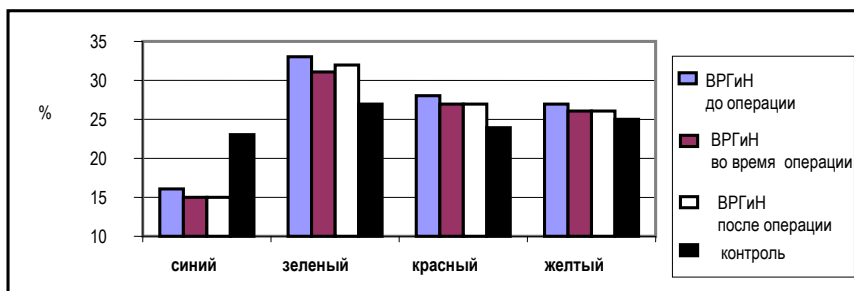
Седьмая глава «Экспериментальное исследование семей, имеющих детей с атипичными особенностями внешности» посвящена проверке предположения, что эмоциональное неблагополучие ребенка с ВРГиН является следствием эмоционального неблагополучия, возникшего в семье с рождением ребенка с такой анатомической особенностью.

Удовлетворенность браком в семьях, имеющих ребенка с ВРГиН

Для подтверждения указанного выше предположения был использован опросник «Удовлетворенность браком» (ЭГ — 21 чел., имеющий ребенка с ВРГиН, КГ — 20 чел. с детьми без расщелины). Полученные в лонгитуде результаты показали, что во всех изученных подгруппах, имеющих детей с ВРГиН разного возраста, удовлетворенность браком статистически достоверно ниже, чем в семьях, не имеющих детей с ВРГиН, ($p \leq 0,05$) (критерий Стьюдента). Эта неудовлетворенность браком сохраняется и после того, как ребенку с ВРГиН сделаны все необходимые операции по устранению анатомического дефекта и его речь стала вполне четкой и понятной для окружающих.

Психологическое состояние семей на этапах хирургического вмешательства и после них

О состоянии эмоционального неблагополучия свидетельствуют и результаты лонгитюдного обследования матерей (на этапах хирургического вмешательства) с помощью теста М. Люшера (рис.). Сравнение двух групп матерей (ЭГ — 22 чел., КГ — 20 чел.), имеющих детей первого года жизни, показало, что устранение видимого дефекта не приносит матерям, имеющим детей с ВРГиН, эмоционального благополучия. Переживания, связанные с ребенком и проявляющиеся в эмоциональном неблагополучии и тревожности, не позволяют матерям избавиться от гнетущего психологического состояния и беспокойства на протяжении всех этапов хирургического лечения.



**Рис. Конфигурации весовых коэффициентов вытеснения основных цветов
в родительских группах (ВРГиН и КГ)**

Как следует из рисунка, основные цвета по-разному вытесняются в группах родителей, имеющих детей с ВРГиН, и родителей КГ. Достоверность различий вычислялась с использованием критерия знаков. Так, в КГ не было отмечено достоверных различий в весовом соотношении вытесняемых цветов. В то время как в группе родителей, имеющих детей с ВРГиН, зеленый цвет вытеснялся достоверно чаще, чем синий и желтый; красный — чаще, чем синий.

Вытеснение красного цвета может свидетельствовать о том, что родители детей с ВРГиН чаще испытывают чувство собственной беспомощности и неспособности контролировать ход событий, что может привести к сильнейшему стрессу (позиция: $-3-2$).

Другая наиболее часто встречающаяся позиция ($-3-4$) свидетельствует о том, что родители сомневаются в вероятности успеха (возможно, успешного исхода после операции).

Вытеснение зеленого чаще встречается в позициях ($-2-1$ или $-2-4$).

Интерпретация этих показателей говорит о том, что у родителей снижена способность противостоять трудностям, что может вызывать стресс и фрустрацию, утрату жизненных сил и воли, необходимых для того, чтобы бороться с трудностями. Коротко можно сформулировать эту проблему как «беспомощ-

ное бунтарство». Такое положение основных цветов в группах родителей детей с ВРГиН позволяет сформулировать актуальную проблему у обследуемых: угнетенное состояние, возможно, стресс, снижение резерва жизненных сил и воли, желание груз ответственности за благополучие, благоприятный исход происходящего перенести на других, в рассматриваемом случае на медиков, психологов и иных окружающих, и не проявлять самостоятельной активности в достижении этого благополучия.

По тесту М. Люшера нами исследовано также состояние вегетативного коэффициента у матерей, имеющих детей с ВРГиН школьного возраста. Было выявлено превышение (критерий Стьюдента) показателей вегетативного коэффициента у родителей ЭГ, имеющих детей с ВРГиН (24 чел., возраст детей 12—16 лет), в сравнении с КГ родителей, имеющих детей без расщелины (20 чел.). Увеличение вегетативного коэффициента говорит об озабоченности родителей будущим своего ребенка, эта озабоченность обостряется с достижением ребенком подросткового возраста. По словам многих родителей, — это возраст, когда подростки активно вступают во взрослую жизнь, стремятся обрести независимость, строят первые отношения с противоположным полом. Родители начинают задумываться над тем, что у их детей может в скором времени появиться своя семья, возможно, дети, тогда встает вопрос: «Что будет дальше, какие будут внуки?». В то же время, как показывает практика, родители стремятся активно противодействовать взрослению детей, боятся сепарации.

Особенности родительского отношения в семьях, имеющих детей с ВРГиН

Исследование отношения к семейной роли по методике PARI показало, что матери детей с ВРГиН (58 чел.) статистически достоверно (критерий знаков) имеют менее близкий эмоциональный контакт с ребенком, чем матери детей без врожденной патологии (37 чел.).

Так, матери детей с ВРГиН достоверно меньше разговаривают с детьми (шкала «Вербализация», $p \leq 0,05$) и менее склонны к равноправным отношениям с ними (шкала «Партнерские отношения», $p \leq 0,05$). Матери детей с ВРГиН чаще, чем матери, имеющие детей без врожденной расщелины, испытывают раздражение по поводу ребенка (шкала «Раздражительность», $p \leq 0,05$).

С другой стороны, они излишне сосредоточены на своем ребенке: так, у них статистически достоверно ($p \leq 0,05$) более высокие баллы по шкале «Чрезмерная забота» (результаты по этой шкале на 20,8% выше, чем у матерей детей без врожденной расщелины).

С помощью опросника Варги — Столина (ОРО) мы провели изучение типов «родительского отношения» 172 матерей, имеющих детей с ВРГиН, и 179 матерей детей, не имеющих врожденных расщелин. По шкале «кооперация» матери детей с ВРГиН показали значения, не отличающиеся достоверно от контрольной выборки. С другой стороны, получены статистически достоверные различия по шкалам «принятие — отвержение» ($p \leq 0,05$) и «маленький неудачник» ($p \leq 0,05$) (критерий знаков).

На основании анализа результатов по трем методикам — «Удовлетворенность браком», PARI и ОРО — мы качественно оценивали степень благополучности — неблагополучности семьи, воспитывающей ребенка с ВРГиН, характеризуя их как: АН — абсолютно неблагополучные, Н — неблагополучные, СН — скорее неблагополучные, П — переходные, СБ — скорее благополучные, Б — благополучные, АБ — абсолютно благополучные. ЭГ составили 197 родителей, имеющих детей с ВРГиН, КГ — 151 родитель детей без расщелины.

Полученные данные показали, что на долю неблагополучных (в разной степени) в семьях с детьми с ВРГиН приходится 23,3% респондентов, переходные отношения имеют 34,0%, являются в разной степени благополучными 42,7%, в то время как в КГ благополучных родителей — 59,7%, имеющих переходные отношения — 25,8%, неблагополучных — 14,5%. По числу семей с переходными отношениями различия достоверны ($p \leq 0,05$). Из трех категорий: «абсолютно неблагополучные», «неблагополучные», «скорее неблагополучные» — различия достоверны для «неблагополучных», которых больше в семьях, имеющих детей с ВРГиН, ($p \leq 0,05$) (по критерию ϕ^* — угловое преобразование Фишера).

Относительно семей, в различной степени благополучных, особый интерес представляет тот факт, что количество «абсолютно благополучных» семей, имеющих детей с ВРГиН, статистически достоверно больше, чем в КГ родителей (11,7% против 6,0%, $p \leq 0,05$, критерий ϕ^* — угловое преобразование Фишера). Думается, что к полученным данным надо относиться с осторожностью, так как в созависимых семьях нередко формируются и закрепляются установки на демонстрацию мнимого благополучия.

Результаты факторного анализа показателей психологической ситуации в семьях, имеющих детей с ВРГиН

При использовании корреляционного анализа выявилось, что показатель *абсолютного неблагополучия* в супружеских отношениях положительно связан с самопожертвованием, безучастностью мужа, жестоким отвержением, безнадзорностью и эмоциональной дистанцией ($p \leq 0,01$). *Неблагополучные* супружеские отношения положительно коррелируют с семейным конфликтом, эмоциональным отвержением, авторитарной гиперсоциализацией ($p \leq 0,01$). *Переходные* супружеские отношения имеют положительные связи с ограниченностью женщины рамками семьи, сверхавторитетом родителей, доминированием матери, ощущением самопожертвования, семейным конфликтом, доминирующей и потворствующей протекциями ($p \leq 0,01$). Показатели *благополучных* супружеских отношений и кооперации имеют положительную связь ($p \leq 0,01$). Показатель *«скорее благополучные»* супружеские отношения связан с доминирующей гиперпротекцией, потворствующей гиперпротекцией и повышенной моральной ответственностью ($p \leq 0,05$). Параметр «маленький неудачник» тесно связан с параметром «эмоциональная дистанция» ($p \leq 0,01$). Повышенная

моральная ответственность связана с «маленьким неудачником», отвержением и авторитарной гиперсоциализацией ($p \leq 0,05$).

Матрица интеркорреляций была подвергнута факторному анализу. Получено 27 факторов, вклад 5 из которых в общую дисперсию составил около 91%. Поэтому после операции вращения факторов по методу варимакс были проанализированы 5 факторов. Учитывались нагрузки более 0,4.

Первый фактор можно назвать фактором, обеспечивающим *абсолютное семейное благополучие*, опирающееся на повышенную моральную ответственность (0,679) и оптимальный эмоциональный контакт с ребенком (0,574). Для семей, находящихся под действием данного фактора, характерны абсолютно благополучные (0,566) и благополучные (0,442) супружеские отношения, принятие ребенка (0,519), стиль воспитания по типу кооперации (0,466). Нетипичны для таких семей безнадзорность в отношении ребенка (–0,566), равно как и излишняя концентрация на ребенке (–0,455). Под действием этого фактора могут находиться *компенсированные* семьи и *творческий* тип совладания с ситуацией рождения ребенка с ВРГиН.

Второй фактор — это фактор, обуславливающий *абсолютное семейное неблагополучие*, проявляющееся в жестоком обращении с ребенком (0,713), безнадзорности (0,711) и эмоциональном отвержении ребенка (0,635), причем к ребенку не относятся даже как к маленькому неудачнику (–0,498), что предполагает хотя бы жалость и безразличное к нему отношение. Действие этого фактора проявляется в абсолютно неблагополучных (0,615) и скорее неблагополучных (0,446) супружеских отношениях, тогда как наличие абсолютно благополучных (–0,566) и даже переходных (–0,476) супружеских отношений для таких семей не характерно. Отмечается также безучастность мужа (0,645) и ограниченность женщины рамками семьи (0,554). Под действием данного фактора могут находиться *примитивные* семьи и *инфантильный* тип совладания с ситуацией рождения ребенка с ВРГиН.

Третий фактор также обуславливает *семейное неблагополучие*, но иного типа. Действие этого фактора проявляется по отношению к ребенку в доминирующей гиперпротекции (0,786), сверхавторитете родителей (0,563), эмоциональной дистанции (0,543). Супружеские отношения при этом характеризуются как абсолютно неблагополучные (0,466), отмечается самопожертвование (0,466) и доминирование (0,465) матери. Данный фактор проявляется также в отсутствии оптимального эмоционального контакта с ребенком (–0,515) и отсутствии зависимости матери (–0,455). Под действием данного фактора могут находиться семьи с *синдромом «Мюнхгаузена»*, использующие некоторые варианты *реалистического* типа совладания с ситуацией рождения ребенка с ВРГиН.

Четвертый фактор, действие которого обуславливает *переходные* (0,634) и скорее *неблагополучные* (0,509) *семейные отношения*, проявляется по отношению к ребенку в авторитарной гиперсоциализации (0,634) и концентрации на ребенке (0,455) при отсутствии доминирующей гиперпротекции (–0,456).

Под действием данного фактора могут находиться семьи с *синдромом «Улитки»*, а также *смешанные* семьи, которые в этом случае будут различаться используемыми вариантами *реалистического* типа совладания с ситуацией рождения ребенка с ВРГиН.

Пятый фактор обуславливает скорее *благополучные семейные отношения* (0,485), которые уж точно не являются абсолютно неблагополучными (–0,437) семейными отношениями. Отношение к ребенку характеризуется самопожертвованием (0,679), потворствующей гиперпротекцией (0,648), симбиозом (0,538) и повышенной моральной ответственностью (0,477). Действие данного фактора может лежать в основе еще одного типа семей, который не присутствовал среди пяти эмпирически выделенных в пилотажных исследованиях типов семей, но на возможность существования которого указывал анализ используемых родителями копинг-стратегий. Речь идет о семьях с *ценностным* типом совладания с ситуацией рождения ребенка с ВРГиН. Этот тип семьи можно условно назвать *«морально-жественным»*.

В целом можно сказать, что большинство семей, родивших и воспитывающих детей с ВРГиН, находится в ситуации сильного психологического дискомфорта.

Восьмая глава «Разработка и реализация концепции психологического сопровождения развития детей с атипичными особенностями внешности в условиях научно-практического центра» содержит описание направлений деятельности научно-практического центра, интегрирующую и координирующую роль в котором играет психологическая служба, а также описание конкретных психологических технологий, способствующих успешной социальной адаптации ребенка с ВРГиН и его семьи.

Направления деятельности научно-практического центра

Практическим вариантом преобразования формирующего пространства в интересах ребенка с атипичными особенностями внешности в настоящее время являются научно-практические центры. Переход к таким центрам, построенным на принципах активного включения членов семьи в процессы развития и адаптации детей, обеспечивает возможность постоянно моделировать формирующее пространство с учетом ситуации «здесь и теперь», включая в процесс сопровождения не только семью ребенка, но и родственников, и «значимых других людей». Примером такого центра может служить республиканский научно-практический центр «Бонум», география пациентов которого распространяется от Калининграда до Владивостока, охватывая практически все пространство бывшего Советского Союза. На учете в центре на конец 2008 г. состояло более 3 700 детей с врожденными аномалиями черепно-челюстно-лицевой области. Подразделения центра построены по принципу модуля и могут трансформироваться в зависимости от целей и задач, связанных с различными составляющими формирующего пространства.

Деятельность психологов в условиях научно-практического центра направлена на основные составляющие микро- и мезоуровней формирующего пространства (обозначены ниже цифрами в круглых скобках), что позволяет оптимизировать и индивидуализировать это пространство для ребенка с ВРГиН на разных этапах его личностного развития.

В такой составляющей формирующего пространства, как *диада мать — ребенок* (1), для ребенка с врожденной расщелиной и его матери проблема, требующая участия психологов, связана с нарушением глубокой витально-протопатической привязанности уже в момент появления ребенка на свет, а иногда и еще раньше, в момент, когда на диагностическом обследовании во 2—3 триместре беременности матери говорят о том, что плод имеет серьезную анатомо-физиологическую аномалию. При этом состояние психологического стресса испытывает не только мать, но и отец ребенка, возможно даже другие члены *семьи* (2). Поэтому для целей профилактики нарушений в диаде «мать — ребенок» и семье в целом проводятся циклы занятий по охране репродуктивного здоровья семьи. Как показывает наш опыт, еще 10 лет назад, когда психологическая служба в структуре центра не была сформирована, количество отказов от детей с врожденной расщелиной составляло 2—4 из 56—60 новорожденных в год, нередко были ситуации, когда свекровь или теща настаивали на том, чтобы малыша с ВРГиН оставили в Доме ребенка. Все это подтверждает, что психологическая поддержка таким категориям семей необходима.

Ближайшее окружение (3) как экологическое пространство семьи — это динамическое социальное образование, в котором реализуются позитивные и негативные общественные тенденции, традиции и научно обоснованные подходы к воспитанию, обучению, развитию детей в условиях семьи. Именно ближайшее окружение первоначально создает так называемое общественное мнение или чаще мифы, которые влияют на сознание родителей. Первые чувства стыда, вины могут возникнуть, когда «значимые другие» отмечают, что у малыша есть особенность в виде врожденной расщелины и он не соответствует понятию «нормы». Работа по преодолению «нормистских» установок как негативных общественных тенденций проводится психологом с ближайшим социальным окружением ребенка на всех этапах его развития.

Современные достижения отечественных *медицинских технологий* (4) как еще одной очень важной для ребенка с ВРГиН составляющей его формирующего пространства позволяют делать пластические операции по коррекции ВРГиН уже в самом раннем возрасте (до 18 месяцев). Но даже виртуозно проведенная операция без психологического сопровождения ребенка и его семьи не позволяет решить целый спектр возникающих у них проблем. Поэтому на всех этапах подготовки и проведения хирургических операций психолог консультирует не только родителей по возникающим у них вопросам, но и врачей, которые должны определиться с тактикой поведения по отношению к матери и ребенку, а иногда и целесообразностью проведения сложных оперативных и ортодонтических вмешательств. Это позволяет в дальнейшем начать раннюю

логопедическую и психологическую работу по формированию психологической базы речи. На сегодняшний день к возрасту от года до полутора лет дети с врожденной расщелиной имеют оценку речи «хорошо» и даже «отлично», в том числе благодаря новым технологиям хирургического лечения. Отметим, что еще 7—10 лет назад операции по закрытию губы и неба проводились после 3 лет, а иногда и в 7—9 лет, что неблагоприятно сказывалось на психическом развитии ребенка и его эмоциональном состоянии, а также на психическом состоянии его родителей.

Социальные технологии (5) в деятельности научно-практического центра обеспечивают социальную и правовую защиту детей с атипичными особенностями внешности. Социальные работники совместно с психологами разрабатывают технологии социальной безопасности и интеграции, что способствует максимально эффективному вхождению ребенка и его семьи в общество, а также преодолению негативных общественных установок и стереотипов. Именно социальный работник и психолог ориентируют родителей в выборе детских дошкольных образовательных учреждений, подростков с врожденной расщелиной — в области профессиональной ориентации, а также оказывают социально-правовую и психологическую помощь при их трудоустройстве. Правовой основой этой работы являются федеральные законы, государственные программы и другие общественные инициативы как *позитивные государственные и общественные образования* (6). Реализация таких законов и государственных программ в полном объеме возможна только в условиях научно-практического центра.

Обязательной составляющей формирующего пространства в настоящее время является *информационно-аналитическая составляющая* (7), в задачи которой входит не только сбор и обработка информации о детях с атипичными особенностями внешности, но и разработка эффективных методик для специалистов. В функции этой составляющей также включено объективное информирование общественности об особенностях, потребностях и возможностях детей с ВРГиН, формирование общественного мнения, соответствующего позитивным общественным тенденциям. Создание информационно-интеллектуальной системы позволяет собирать, хранить и систематизировать информацию о ребенке и его семье. В рамках научно-практического центра в информационной составляющей его деятельности психологом осуществляется постоянный мониторинг развития и функционирования личности детей, ранее прооперированных по поводу врожденной расщелины, а также с последствиями врожденной расщелины (ПВР), далеко за пределами детского возраста с целью накопления позитивной аудио- и видеоинформации о потенциальных возможностях трудоустройства людей с врожденной расщелиной, получения ими образования, самоактуализации в профессиональной деятельности, создания семьи и рождения детей с учетом достижений современной медицины, разработана и применяется в практике информационная программа «ПВР».

Психологи научно-практического центра в рамках *системы информирования и пропаганды* (8) разрабатывают буклеты, с помощью которых люди без анатомической аномалии могут подробно узнать о жизни людей с такой особенностью. На телевидении есть специальная рубрика, которая ведется психологом. Она посвящена вопросам развития и воспитания детей с расщелиной, рассказывает о выдающихся людях, которые когда-то были прооперированы по поводу расщелины, а сегодня являются известными меценатами и занимаются благотворительностью.

Поскольку в обществе еще существует дискриминация людей в зависимости от особенностей их анатомо-физиологической организации, то лучшей профилактикой возникновения *негативных общественных тенденций* (9) является психологическое просвещение, а также работа по формированию толерантного отношения к лицам с врожденной расщелиной, чем также занимаются психологи научно-практического центра.

Психологические технологии в структуре формирующего пространства личности с атипичными особенностями внешности

Научно-практический центр решает проблему моделирования формирующего пространства для каждого ребенка с ВРГиН, вводя такие составляющие, которые были бы способны нейтрализовать воздействие рассмотренных выше негативных общественных тенденций.

Формирование позитивной, толерантной позиции у родителей ребенка, его родственников и ближайшего социального окружения является основной задачей в работе психолога. В зависимости от возраста и потребностей ребенка психолог применяет различные программы и технологии психологического воздействия на ребенка и его семью. Психологическая просветительская работа с родителями, у которых должен родиться или родился ребенок сВРГиН, начинается с программы «Осознанное родительство». В рамках программы родители знакомятся с разнообразной психолого-педагогической, социальной и медицинской информацией, получают элементарные знания об особенностях психического развития, об анатомо-физиологических особенностях детей с расщелиной (например, как кормить такого ребенка, как ухаживать за ним). Основные цели программы «Осознанное родительство»: 1) установление психологического контакта между родителями ребенка и командой специалистов центра; 2) повышение психолого-педагогической компетентности родителей, имеющих детей с врожденной расщелиной.

Специалисты центра в работе с семьей решают несколько ключевых задач: формирование у родителей мотивации на принятие ребенка с анатомической аномалией, которая внешне может выглядеть ужасающе (при расщелине губы), на установление гармоничных отношений с таким ребенком; включение родителей в качестве равноправных партнеров, активных участников в процесс сопровождения развития ребенка; формирование толерантного отноше-

ния к другим детям и родителям; формирование у родителей стрессоустойчивости по отношению к негативным общественным установкам и стереотипам.

Разработанная нами программа «Осознанное родительство» позволяет всесторонне, и в частности психологически, подготовить семью, прежде всего мать, к появлению ребенка с расщелиной. Качественным показателем работы по данной программе является тот факт, что за последние 7 лет по Свердловской области не было ни одного отказа от детей с расщелиной. Специалисты центра выезжают и в роддома в первые сутки, если диагноз был поставлен впервые при рождении, и объясняют матери, что имеющиеся у ребенка анатомические особенности носят временный характер, легко устраняются и не влияют на умственное развитие ребенка. Ребенка с врожденной расщелиной в течение первых 10 дней жизни ставят на учет в центре, где с ним и с его семьей работает целая команда специалистов, координатором работы которых является психолог.

Психолог традиционно выполняет три вида деятельности: диагностику, консультирование и психокоррекцию. При разработке тренингов и психологических занятий нами использовались работы отечественных авторов (М. И. Чистякова, 1995; К. Фопель, 1998; Э. Г. Эйдемиллер, В. В. Юстицкис, 1999; К. Е. Лютова, Г. Б. Моница, 2000). Длительность проводимых занятий зависела от возраста ребенка. Время проведения тренинга от 25 до 40 минут. Частота занятий: 2—3 раза в неделю. Индивидуальные и групповые занятия имели следующую структуру: 1) установочный этап; 2) психокоррекционный этап; 3) релаксационный этап; 4) завершающий этап.

Психологическая тренинговая работа включала четыре блока.

Первый блок — коррекция супружеских отношений

Этот вид психологической работы может проводиться как при рождении ребенка с врожденной расщелиной, так и в другое время, когда в супружеских отношениях возникает кризис. Однако, как показывает наша практика, на начальном этапе психологической работы с семьей (рождение ребенка) проводить данный вид тренинга нецелесообразно, так как родители не столько озабочены решением супружеских проблем, сколько тем, как поскорее прооперировать ребенка.

С целью нормализации супружеских отношений обследуемым семьям оказывалась психокоррекционная и консультативная помощь. На начальном этапе семейная психотерапия проводится с частотой 1—2 сеанса в неделю, а затем встречи происходят 1 раз в 2 недели и далее — 1 раз в 3 недели. Продолжительность психокоррекции достигала в ходе нашей работы 5—6 месяцев.

Супружеская психокоррекционная работа проводилась в 22 семьях, имеющих детей с ВРГиН (ЭГ). КГ составили 20 семей, имеющих детей без врожденной расщелины, в которых работа по коррекции супружеских отношений не проводилась. Психологическая диагностика осуществлялась в обеих группах до проведения в ЭГ психокоррекционной работы. После проведенной психологической коррекции семьи ЭГ повторно были протестированы с по-

мощью теста-опросника «Удовлетворенность браком». Данные, приведенные в табл. 2, иллюстрируют эффективность супружеской терапии.

Как видно из табл. 2, после проведения психокоррекционных мероприятий с родителями ЭГ удовлетворенность супружескими отношениями существенно изменилась и теперь не имеет достоверных различий с КГ (критерий Стьюдента).

Таблица 2

**Результаты проведения психокоррекционной работы
(по опроснику «Удовлетворенность браком») (М)**

Группы	Возрастные группы детей		
	1—3 года	7—9 лет	13—15лет
Родители детей с ВРГиН (ЭГ до психокоррекции) (n=22)	*20,4 **	*21,5**	*21,6**
Родители детей с ВРГиН (ЭГ после психокоррекции) (n=22)	28,2	31,2	32,1
Родители детей без ВРГиН (КГ) (n=20)	30,6	32,1	33,5

* Жирным шрифтом указаны достоверные различия между ЭГ (до психокоррекционной работы) и КГ по критерию Стьюдента ($p \leq 0,05$).

** Жирным шрифтом указаны достоверные различия в ЭГ (до и после психокоррекционной работы) по критерию Стьюдента ($p \leq 0,05$).

Второй блок — коррекция детско-родительских отношений

Программа детско-родительского тренинга по преодолению детской тревожности в семьях, имеющих ребенка с ВРГиН, включала в себя детскую, родительскую и детско-родительскую составляющие.

Детская составляющая направлена на развитие и формирование следующих знаний, умений, навыков: 1) знание о социальных ролях, репертуарные навыки; 2) идентификация и вербализация ощущений, эмоционального состояния; 3) отношение к себе, самооценка, развитие и личностный рост, ценность «моей» и «твоей» личности; 4) формирование навыков эмоциональной стабильности у детей в ситуациях отсутствия предварительного опыта; 5) формирование представления о зависимости эмоциональных реакций от ситуации общения; 6) знание о природе человеческой привлекательности и симпатии; 7) формирование у детей умений и навыков неконфликтных реакций; 8) формирование навыков эмпатии, умения принимать и оказывать поддержку.

Родительская составляющая направлена на развитие и формирование следующих знаний, умений, навыков: 1) знание о возможности компенсации дефекта, личностного развития детей с ВРГиН; 2) знание о семейных ролях, семейных мифах и границах; 3) знание о семейных стабилизаторах и резервах,

умение их использовать; 4) знание о стилях воспитания, формирование навыков гармоничного стиля воспитания; 5) знание о родительской позиции и семейных правилах.

Детско-родительская составляющая направлена на развитие и формирование следующих знаний, умений, навыков: 1) навыки знакомства и общения; 2) навыки принятия позиции другого, тренировка взгляда на себя со стороны; 3) умение находить позитивные качества у других; 4) умение принятия совместных решений.

Для отражения динамики детско-родительских отношений до и после тренинга мы использовали тест Р. Бернса «Кинетический рисунок семьи». Если до тренинга показатели в группе детей с ВРГиН (19 чел.) достоверно отличались (по критерию ϕ^* — угловое преобразование Фишера) от показателей детей КГ (20 чел.) по параметрам «Наличие беспокойства у детей об отношении к ним взрослых» (63% в ЭГ против 20% в КГ, $p \leq 0,05$), «Эмоциональное напряжение и дистанция» (74% в ЭГ против 15% в КГ, $p \leq 0,05$), «Дискомфорт» (58% в ЭГ против 20% в КГ, $p \leq 0,05$), то после тренинга, направленного на создание обстановки эмоционального комфорта и психического благополучия в семье, произошло значительное улучшение детско-родительских отношений: показатели беспокойства, напряжения и дистанции, дискомфорта снизились у детей с ВРГиН (19 чел.) почти в 2 раза, и хотя остались несколько выше, чем в КГ (20 чел.), но различия уже не являлись статистически достоверными.

Третий блок — коррекция стиля семейного воспитания

Программа коррекции стиля семейного воспитания содержит детско-родительскую, родительскую и супружескую составляющие.

Детско-родительская составляющая включает формирование и развитие знаний, умений и навыков в следующих областях: 1) повышение гибкости и адекватности в восприятии ребенка родителем; 2) повышение самооценки ребенка.

Родительская составляющая включает формирование и развитие следующих знаний, умений и навыков: 1) знание о стилях воспитания; 2) знание о родительской позиции и семейных правилах; 3) знание о семейных ролях, семейных мифах и границах; 4) вера в свои способности поступать правильно; 5) определение вклада мужчины в воспитание и реабилитацию ребенка.

Супружеская составляющая включает формирование и развитие знаний, умений и навыков в следующих областях: 1) анализ причин и механизмов возникновения семейных конфликтов; 2) профилактика семейных конфликтов; 3) разрешение семейных конфликтов.

Предлагаемая нами методика основана на эффектах непрямого, опосредованного воздействия, своего рода терапии окружающей средой. Использование серии из 7—10 еженедельных занятий позволяет получить комплексный эффект, включающий в себя коррекцию личностных особенностей ребенка, оптимизацию родительно-детских отношений и отношений в супружеской паре. В тренинговых занятиях участвовали 30 родителей из 104, обследованных в констатирующем эксперименте.

До тренинговой работы в группе родителей, имеющих детей с ВРГиН (104 чел.), по показателям методики АСВ «авторитарность отношений в семье» и «неустойчивый тип воспитания» достоверных различий с КГ родителей условно здоровых детей (92 чел.) выявлено не было. В то же время имело место почти двукратное превышение по показателю «воспитание по типу гиперопеки» в семьях, имеющих детей с ВРГиН ($p \leq 0,05$), достоверными были также различия по показателю «противоречивое отношение к самостоятельности ребенка» (в ЭГ больше, $p \leq 0,05$) и «гармоничное воспитание» (в ЭГ меньше, $p \leq 0,05$, по критерию Φ^* — угловое преобразование Фишера).

После тренинговой работы в подгруппе в 30 чел. произошло достоверное снижение результатов по показателям «неустойчивый тип воспитания» (с 20,0 до 16,6%, $p \leq 0,05$), «воспитание по типу гиперопеки» (с 40,1 до 26,6%, $p \leq 0,05$) по остальным показателям статистически достоверных сдвигов после тренинга не выявлено, хотя некоторое снижение также отмечено.

Анализ отсроченных результатов применения обсуждаемой тренинговой методики показал, что она является эффективной в случаях, когда обнаружены: низкая самооценка у ребенка; высокая тревожность в семейной ситуации; конфликтность ребенка в семье; эмоциональное отвержение ребенком кого-либо из родителей; неадекватные ожидания родителей по отношению к ребенку; несогласованность воспитательных позиций родителей.

Четвертый блок — профориентационная работа с подростками и их родителями

Программа подросткового тренинга с элементами профессиональной ориентации содержит детскую и родительскую составляющие.

Детская составляющая включает формирование и развитие следующих знаний, умений и навыков: 1) навыки открытого стиля общения, умения самопрезентации; 2) представления об отношении к себе, самооценке, развитии и личностном росте, умение ценить личность другого; 3) навык позитивного отношения к себе и другому, понятие о жизненных ценностях; 4) навык преодолевающего поведения; 5) осознание собственной потребности и способности к общению, решение некоторых проблем в общении; 6) умение ориентации в своих профессиональных возможностях, умение согласовывать свои желания и амбиции с реальностью.

Родительская составляющая включает формирование и развитие знаний, умений и навыков в следующих областях: 1) актуальные и потенциальные возможности ребенка с врожденной расщелиной и клинические показания в отношении выбора профессии для него; 2) принятие ребенка таким, какой он есть; 3) толерантное отношение к другим детям.

Система профориентации является частью общей трудовой подготовки школьников, образования и воспитания, цель которых — всестороннее развитие личности. Нами обследовано 120 подростков, имеющих ВРГиН, в возрасте 14—18 лет.

Данные, полученные в ходе исследования, позволяют определить основные направления психологической помощи этой группе подростков: преодо-

ление трудностей общения и профилактика отклонений в личностном развитии; участие психолога в профессиональной ориентации; психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка и подростка с атипичными особенностями внешности; психологическое консультирование педагогов по проблемам личности подростка с атипичными особенностями внешности.

Содержание работы определяется конкретными проблемами подростка, выявленными на диагностическом этапе, но с учетом возраста и общей характеристики детей и подростков, имеющих ВРГиН. Основными мишенями воздействия являются: формирование устойчивой адекватной самооценки, повышение социальной активности личности, развитие коммуникативных навыков, формирование уверенности в себе, выработка гармоничной структуры ценностных ориентаций. В работе используются и групповые, и индивидуальные формы, причем с учетом проблем социального взаимодействия лиц с ВРГиН групповые формы более предпочтительны.

В нашем исследовании в групповой психокоррекционной работе приняли участие 34 подростка и 34 их матери.

Работа по профессиональной ориентации проводилась в несколько этапов: 1) оценка психологических и физических возможностей школьника, имеющего ВРГиН, определение его профессиональных интересов и намерений; 2) совместное занятие с психологом и врачом с целью определения актуальных и потенциальных возможностей, клинических показаний и противопоказаний в отношении возможных профессий (на этом этапе создается примерный перечень профессий с учетом склонностей и функциональных возможностей подростка); 3) занятия в группах социально-психологического тренинга, на которых совместно с психологом обсуждаются планы и намерения каждого участника (в ходе дискуссий ведущий стремится расширить представления членов группы о мире профессий, активизировать осознание необходимости правильного профессионального выбора; в группах соблюдается принцип партнерства — подросток должен сам решить вопрос о будущей профессии, а не принять навязанное ему решение); 4) параллельно с деятельностью групп проводятся психологические занятия с родителями.

Сравнение результатов до и после проведения профориентационной работы с подростками и их родителями выявило следующие закономерности.

Нереальные профессиональные намерения подростков с ВРГиН ($n=34$) до тренинговой программы составили 17,9%, после тренинговой программы они статистически достоверно снизились и составили 5,8% (по критерию χ^2 — угловое преобразование Фишера, $p \leq 0,05$). Завышенные родительские ожидания ($n=34$) до тренинговой программы составили 20,8%, после тренинговой программы — 8,3% ($p \leq 0,05$).

Следует указать, что на исходном этапе отмечалась статистически значимая положительная корреляционная зависимость между уровнем родительских ожиданий и нереальностью профессиональных намерений детей ($r=0,76$). Родители отдавали предпочтение престижным профессиям, подростки же стара-

лись сделать выбор в пользу профессий, которые не требуют вербального контакта с другими людьми. Этот факт подчеркивает важность психологической работы с семьей и подростком с ВРГиН по формированию профессиональной ориентации.

Программа психологического сопровождения, разработанная нами, предполагает поэтапную работу психолога с ребенком с ВРГиН и его семьей, начиная от момента рождения ребенка и до его вхождения в самостоятельную жизнь. Эффективность проведенной психокоррекционной работы оценивалась нами в субъективном и объективном планах.

В *субъективном* плане результативность оценивалась, во-первых, на основе положительных отзывов родителей о проведенных психокоррекционных занятиях и тренингах. Во-вторых, на основе возникновения положительного настроения и проявления стенических эмоций у участников групп, как на занятиях, так и после них. В-третьих, по возникновению чувства сплоченности в группах, между отдельными ее участниками. В-четвертых, у родителей выработались модели позитивного поведения с детьми и взрослыми, толерантного отношения к социуму.

В *объективном* плане положительная результативность была отмечена как в улучшении динамики детско-родительских и супружеских отношений, в формировании реальных профессиональных ожиданий у родителей и намерений у подростков, так и в статистически достоверном улучшении показателей их контрольного обследования, проведенного после комплекса психокоррекционных мероприятий.

Эффективность осуществления психологического сопровождения ребенка с расщелиной и его семьи в рамках научно-практического центра можно подтвердить также результатами исследования выпускников с ВРГиН, проведенного нами в 2005 г. Это исследование было подобно тому, что мы проводили в 1998—1999 гг. при анкетировании 38 выпускников с ВРГиН. В 2005 г. в опросе приняли участие 19 человек (8 юношей и 11 девушек), родившихся в 1987—1988 гг. Все девушки и юноши окончили 11 классов общеобразовательной массовой школы, из них 4 юноши и 2 девушки поступили в высшие учебные заведения, такие, как УрГУ (математико-механический факультет), УГМА (стоматологический факультет), УГТУ—УПИ (металлургический, химикотехнологический и строительный факультеты), УрГПУ (факультет специального образования) в г. Екатеринбурге и в филиалах данных вузов, находящихся в различных городах Свердловской области. В колледжи поступили 6 выпускников, и 7 выпускников обучались в ГПТУ. Хочется отметить, что в общении это были открытые и доброжелательные молодые люди, которые строили планы на будущую личную и общественную жизнь, мечтающие о большой семье и детях. Интересными, на наш взгляд, были их ответы на вопрос о выбранных профессиях врача или педагога. Юноши и девушки отвечали, что они очень хотели бы помочь таким же, как они, детям с врожденными расщелинами, а в качестве примера для подражания называли специалистов центра «Бо-

нум», в котором они на протяжении 18 лет получали помощь. На вопрос, не боятся ли они, что у них могут родиться дети с подобной анатомо-физиологической особенностью, практически все ответили, что данная проблема решаема, что при наличии такого центра, уровня оказываемой медицинской и психолого-социальной помощи никакого страха они не испытывают, более того, хотят иметь двоих или троих детей. Нужно отметить, что все опрошенные на протяжении длительного времени посещали психологические тренинги, а их семьи, с которыми также велась систематическая работа, были оценены психологом как благополучные и функциональные.

В **заключении** подводятся итоги проведенного исследования и формулируются **выводы**:

1. Стихийно складывающееся формирующее пространство личности с атипичными особенностями внешности наполнено дискриминационными составляющими, приводящими к стигматизации и ограничению ее ролевых притязаний.

2. При отсутствии ассоциированных аномалий когнитивное развитие детей с ВРГиН соответствует среднестатистическим показателям когнитивного развития детей без расщелины. Парциальная несформированность высших психических функций (с преимущественным нарушением вербального компонента) встречается у детей с ВРГиН в том же соотношении, что и у детей без расщелины.

3. Социоэмоциональная сфера детей и подростков с врожденными расщелинами отличается неустойчивостью, высоким уровнем тревожности, заниженной самооценкой.

4. Наличие у ребенка врожденной расщелины является для семьи психотравмирующим фактором, приводящим к снижению уровня удовлетворенности браком, делает родительское отношение к ребенку инфантилизирующим и инвалидизирующим.

5. Два уровня формирующего пространства личности с ВРГиН (мезо- и микроуровень) могут быть целенаправленно преобразованы в интересах развития личности с атипичными особенностями внешности благодаря деятельности психологической службы в рамках специализированных научно-практических центров.

6. Эффективность разработанной и апробированной концепции психологического сопровождения развития детей и подростков с атипичными особенностями внешности, включающей коррекцию супружеских, детско-родительских отношений, стиля семейного воспитания и профориентационную работу с подростками и их родителями, подтверждена на основе использования субъективных и объективных критериев, а также статистическими данными.

**Основные положения диссертации опубликованы
в следующих работах автора:**

**Статьи, опубликованные в ведущих рецензируемых научных
журналах и изданиях, рекомендованных ВАК МОиН РФ:**

1. *Набойченко, Е. С.* Создание формирующего пространства как условие развития социальной компетентности детей с врожденной челюстно-лицевой патологией / Е. С. Набойченко // Известия Уральского гос. ун-та им. А. М. Горького. Сер. 1, Проблемы образования, науки и культуры. — 2004. — № 3. — С. 275—284 (0,6 п. л.).
2. *Фитина, Л. Н.* Теоретические основы педагогической диагностики в воспитании младших школьников / Л. Н. Фитина, Е. С. Набойченко // Вестник УГТУ—УПИ. Сер. Образование и воспитание. Экономика и управление физической культуры и спорта. — Екатеринбург, 2005. — №10 (81). — Вып. 6. — Т. 1. — С. 306—312 (0,4 / 0,2 п. л.).
3. *Набойченко, Е. С.* Качественные составляющие (инварианты) реабилитации в структуре формирующего пространства / Е. С. Набойченко // Образование и наука. Известия Уральского отделения Российской академии образования. — 2007. — №1. — С. 133—137 (0,3 п. л.).
4. *Глотова, Г. А.* Специфика потребностей развития детей с врожденной расщелиной губы и неба / Г. А. Глотова, Е. С. Набойченко // Известия Уральского гос. ун-та им. А. М. Горького. Сер. 1, Проблемы образования, науки и культуры. — 2008. — № 1. — С. 48—56 (0,6 / 0,3 п. л.).
5. *Набойченко, Е. С.* Исследование физического и психического развития детей с врожденной расщелиной губы и неба / Е. С. Набойченко // Известия Уральского гос. ун-та им. А. М. Горького. Сер. 1, Проблемы образования, науки и культуры. — 2009. — № 1. — С. 68—72 (0,3 п. л.).
6. *Глотова, Г. А.* Формирующее пространство личности с атипичными особенностями внешности / Г. А. Глотова, Е. С. Набойченко // Известия Уральского гос. ун-та им. А. М. Горького. Сер. 1, Проблемы образования, науки и культуры. — 2009. — № 1. — С. 202—207 (0,4 / 0,2 п. л.).
7. *Набойченко, Е. С.* Особенности развития эмоционально-личностной сферы у подростков с атипичной внешностью / Е. С. Набойченко, Л. Т. Баранская // Образование и наука. Известия Уральского отделения Российской академии образования. — 2009. — №3. — С. 80—88 (0,6 / 0,3 п. л.).

Монографии:

8. *Блохина, С. И.* Система организации помощи и коррекционно-обучающая технология для детей дошкольного возраста с врожденной челюстно-лицевой патологией : монография / С. И. Блохина, Е. С. Набойченко, В. В. Коркунов, М. И. Тимофеева. — Екатеринбург : «СВ-96», 1999. — 192 с. (12,0 / 3,0 п. л.).
9. *Набойченко, Е. С.* Психологическое сопровождение семьи, имеющей ребенка с ограниченными возможностями здоровья (на примере врожденной

челюстно-лицевой патологии) : монография / Е. С. Набойченко, С. И. Блохина. — Екатеринбург : «СВ-96». — 2005. — 132 с. (8,2 / 4,1 п. л.).

10. *Набойченко, Е. С.* Психология отклоняющегося поведения подростков : монография / Е. С. Набойченко ; Урал. гос. пед. ун-т. — Екатеринбург, 2006 — 341 с. (21,3 п. л.).

Учебные пособия:

11. *Елькин, И. О.* Профилактика зависимого поведения подростков : учеб. пособие / И. О. Елькин, Е. С. Набойченко ; Урал. гос. пед. ун-т. — Екатеринбург, 2006. — 125 с. (7,8 / 3,9 п. л.).
12. *Набойченко, Е. С.* Психолого-педагогическое сопровождение детей и подростков с особыми возможностями развития (на примере врожденной расщелины губы и неба) : учеб. пособие / Е. С. Набойченко ; Урал. гос. ун-т. — Екатеринбург, 2008. — 106 с. (6,6 п. л.).

Учебно-методические пособия:

13. *Набойченко, Е. С.* Методы психологической коррекции : учеб.-метод. пособие / Е. С. Набойченко ; Урал. гос. пед. ун-т. — Екатеринбург, 2002. — 26 с. (1,6 п. л.).
14. *Набойченко, Е. С.* Методы психологической диагностики : учеб.-метод. пособие / Е. С. Набойченко ; Урал. гос. пед. ун-т. — Екатеринбург, 2002. — 16 с. (1,0 п. л.).
15. *Набойченко, Е. С.* Организация и содержание психологической помощи семьям, имеющим детей с проблемами развития : учеб.-метод. пособие / Е. С. Набойченко ; Урал. гос. пед. ун-т. — Екатеринбург, 2002. — 24 с. (1,5 п. л.).
16. *Набойченко, Е. С.* Психология девиантного поведения : учеб.-метод. пособие / Е. С. Набойченко ; Урал. гос. пед. ун-т. — Екатеринбург, 2002. — 20 с. (1,2 п. л.).
17. *Набойченко, Е. С.* Психологическое консультирование: учеб.-метод. пособие / Е. С. Набойченко ; Урал. гос. пед. ун-т. — Екатеринбург, 2007. — 36 с. (2,2 п. л.).
18. *Набойченко, Е. С.* Введение в специальность : учеб.-метод. пособие / Е. С. Набойченко, О. Г. Нугаева ; Урал. гос. пед. ун-т. — Екатеринбург, 2007. — 32 с. (2,0 / 1,0 п. л.).
19. *Набойченко, Е. С.* Психокоррекционная работа с детьми : учеб.-метод. пособие / Е. С. Набойченко, О. Г. Нугаева ; Урал. гос. пед. ун-т. — Екатеринбург, 2007. — 40 с. (2,5 / 1,25 п. л.).

Статьи:

20. *Набойченко, Е. С.* Исследование и оценка влияния компьютера на учебно-познавательную деятельность дошкольника / Е. С. Набойченко // Современные реабилитационные технологии и качество здоровья. — Екатеринбург, 1997. — С. 119—123 (0,3 п. л.).
21. *Мамедов, Ад. А.* Принципы системной медико-психолого-педагогической реабилитации пациентов с небно-глоточной недостаточностью / Ад. А. Ма-

- медов, Е. С. Набойченко, Н. В. Обухова // Современные реабилитационные технологии и качество здоровья. — Екатеринбург, 1997. — С. 124—132 (0,6 / 0,2 п. л.).
22. *Набойченко, Е. С.* Исследования психологического здоровья у пациентов с небно-глоточной недостаточностью / Е. С. Набойченко, Ад. А. Мамедов // Современные реабилитационные технологии и качество здоровья. — Екатеринбург, 1997. — С. 138—141 (0,2 / 0,1 п. л.).
23. *Набойченко, Е. С.* Характеристика детей группы «риска» по задержке психоэмоционального и речевого развития / Е. С. Набойченко, М. И. Тимофеева // Современные реабилитационные технологии и качество здоровья. — Екатеринбург, 1997. — С. 34—37 (0,2 / 0,1 п. л.).
24. *Набойченко, Е. С.* Условия разработки психолого-педагогической технологии коррекционных развивающих игр-занятий для детей дошкольного возраста с нарушениями речи / Е. С. Набойченко // Новости оториноларингологии и логопатологии. — 1998. — №4. — С. 44—46 (0,2 п. л.).
25. *Набойченко, Е. С.* К проблеме индивидуализации обучения детей с нарушениями в развитии / Е. С. Набойченко, А. А. Баталов // Новости оториноларингологии и логопатологии. — 1998. — №4. — С. 43—44 (0,2 / 0,1 п. л.).
26. *Набойченко, Е. С.* Психолого-педагогические особенности работы с членами семьи ребенка с ограниченными возможностями / Е. С. Набойченко // Современные технологии лечения и реабилитации детей с врожденными заболеваниями челюстно-лицевой области и сопутствующей патологией. — Екатеринбург, 1999. — С. 9—11 (0,2 п. л.).
27. *Набойченко, Е. С.* Системно-информационный подход к диагностике психосоматических проблем у детей с ВЧЛП / Е. С. Набойченко, М. И. Тимофеева // Вестник региональных отделений международного межкадаемического союза / МАИ, РАЕН. — 2000. — № 2. — С. 56—62 (0,4 / 0,2 п. л.).
28. *Набойченко, Е. С.* Семья как микросистема в процессе реабилитации ребенка с врожденной челюстно-лицевой патологией / Е. С. Набойченко // Врожденная и наследственная патология головы, лица и шеи у детей : актуальные вопросы комплексного лечения / МГМСУ. — М., 2002. — С. 170—172 (0,2 п. л.).
29. *Набойченко, Е. С.* Медико-психологическая программа «Осознанное родительство» в системе реабилитации ребенка с врожденной челюстно-лицевой патологией / Е. С. Набойченко, А. В. Калюш // Врожденная и наследственная патология головы, лица и шеи у детей : актуальные вопросы комплексного лечения / МГМСУ. — М., 2002. — С. 25—27 (0,2 / 0,1 п. л.).
30. *Набойченко, Е. С.* Роль искажения модели родительского отношения в нарушениях адаптации ребенка с ограниченными возможностями здоровья / Е. С. Набойченко // Организационные и информационные технологии в здравоохранении. — Екатеринбург : «СВ-96», 2003. — С. 112—121 (0,6 п. л.).

31. *Набойченко, Е. С.* Модель организации и качества психологической помощи семье, имеющей ребенка с врожденной патологией челюстно-лицевой области / Е. С. Набойченко, С. И. Блохина // Организационные и информационные технологии в здравоохранении. — Екатеринбург : «СВ-96», 2003. — С. 285—291 (0,4 / 0,2 п. л.).
32. *Набойченко, Е. С.* Социальный профиль семьи, имеющей ребенка с ВЧЛП / Е. С. Набойченко, С. И. Блохина // Здравоохранение Урала. — 2003. — №8. — С. 34—39 (0,4 / 0,2 п. л.).
33. *Набойченко, Е. С.* Типология семей, имеющих ребенка с врожденной челюстно-лицевой патологией / Е. С. Набойченко // Актуальные проблемы клинической психологии в современном здравоохранении. — Екатеринбург : Уральский рабочий, 2004. — С. 118—123 (0,4 п. л.).
34. *Набойченко, Е. С.* Общественное мифотворчество и социализация ребенка, имеющего ограниченные возможности здоровья / Е. С. Набойченко // Актуальные проблемы клинической психологии в современном здравоохранении. — Екатеринбург : Уральский рабочий, 2004. — С. 145—156 (0,7 п. л.).
35. *Набойченко, Е. С.* Общественное мнение как причина социальной стигматизации ребенка с особыми потребностями в развитии / Е. С. Набойченко // Народное образование. — 2005. — № 6. — С. 84—91 (0,5 п. л.).
36. *Набойченко, Е. С.* Семья как основа формирующего пространства для ребенка с особыми потребностями развития / Е. С. Набойченко // Народное образование. — 2005. — № 5. — С. 80—83 (0,2 п. л.).
37. *Набойченко, Е. С.* Изменение стиля семейного воспитания в семьях дошкольников с ВЧЛП как резерв повышения возможностей школьной адаптации / Е. С. Набойченко // Психологическое сопровождение и организационно-медицинские алгоритмы реабилитации. — Екатеринбург : Уральский рабочий, 2005. — С. 137—144 (0,5 п. л.).
38. *Набойченко, Е. С.* Дефиниции формирующего пространства и обоснования необходимости его индивидуального моделирования / Е. С. Набойченко // Социс. — М., 2006. — № 6. — С. 45—51 (0,4 п. л.).
39. *Набойченко, Е. С.* Социально-психологические аспекты формирующего пространства ребенка с особыми потребностями развития и его семьи / Е. С. Набойченко // Социс. — М., 2006. — № 5. — С. 98—104 (0,4 п. л.).
40. *Набойченко, Е. С.* Программа «Семейная стоматология» как система комплексной медико-психологической помощи семье, имеющей ребенка с врожденной челюстно-лицевой патологией / Е. С. Набойченко, Л. И. Юрьева // Санкт-Петербургский стоматологический журнал. — 2007. — № 12. — С. 56—62 (0,4 / 0,2 п. л.).
41. *Набойченко, Е. С.* Семья как основа формирующего пространства для ребенка с особыми потребностями развития / Е. С. Набойченко // Вестник Челябинского государственного университета. — 2007. — № 17. — С. 156—163 (0,4 п. л.).

42. Колоникина, С. В. Оценка познавательных процессов и интеллектуальной работоспособности у детей с головными болями и резидуальной цереброорганической недостаточностью / С. В. Колоникина, О. П. Ковтун, Е. С. Набойченко // Госпитальный вестник. — 2007. — № 3—4 (16). — С. 21—23. (0,2 / 0,07 п. л.).
43. Колоникина, С. В. Нейропротекторная терапия у детей с цереброорганической недостаточностью и нарушениями зрения / С. В. Колоникина, О. П. Ковтун, Е. С. Набойченко // Уральский медицинский журнал. — 2008. — №4 (44). — С. 48—52 (0,3 / 0,1 п. л.).
- Материалы всероссийских и международных конференций:**
44. Набойченко, Е. С. Использование алгоритмов диагностики психоэмоционального стресса у подростков / Е. С. Набойченко, М. И. Тимофеева // Вестник № 4 УГТУ — УПИ : Информационные технологии, системы управления и электроника : материалы юбилейной всерос. науч.-тех. конф. — Екатеринбург, 1997. — С. 90—91 (0,1 / 0,05 п. л.).
45. Набойченко, Е. С. Реабилитация детей с врожденной челюстно-лицевой патологией: психологические аспекты работы с семьей / Е. С. Набойченко, А. В. Калюш // Актуальные проблемы стоматологии : материалы республ. конф. — Уфа, 1998. — С. 112—118 (0,4 / 0,2 п. л.).
46. Калюш, А. В. Информационная комплексная программа «Осознанное родительство» / А. В. Калюш, Е. С. Набойченко // Современные проблемы педиатрии. — М., 1998. — С. 67—70. (0,2 / 0,1 п. л.).
47. Набойченко, Е. С. Психологические особенности членов семьи ребенка-инвалида и подходы к вопросам охраны репродуктивного здоровья / Е. С. Набойченко, А. В. Калюш // Репродуктивное здоровье населения Екатеринбурга в последнем пятилетии XX века : материалы науч.-практ. конф. — Екатеринбург, 1999. — С. 23—29 (0,4 / 0,2 п. л.).
48. Погосян, И. А. Комплексная оценка психофизиологического здоровья детей, занимающихся фигурным спортом / И. А. Погосян, Е. С. Набойченко // Материалы международной конференции по биомедицинскому приборостроению «Биомедприбор». — М., 2000. — С. 204—208 (0,3 / 0,15 п. л.).
49. Набойченко, Е. С. Психологические подходы к реабилитации репродуктивного здоровья семьи, имеющей ребенка с врожденной челюстно-лицевой патологией / Е. С. Набойченко, А. В. Калюш // Лицом к лицу — мост в новое тысячелетие : материалы юбилейн. конф. — Екатеринбург, 2001. — С. 101—111 (0,7 / 0,3 п. л.).
50. Набойченко, Е. С. Характеристика психического здоровья дошкольников с врожденной челюстно-лицевой патологией / Е. С. Набойченко // Лицом к лицу — мост в новое тысячелетие : материалы юбилейн. конф. — Екатеринбург, 2001. — С. 96—101 (0,4 п. л.).
51. Набойченко, Е. С. Психологический статус семьи ребенка-инвалида на этапах реабилитации / Е. С. Набойченко, А. В. Калюш // Охрана здоровья

- семьи и современные технологии реабилитации : материалы науч.-практ. конф. — Лесной, 2001. — С. 37—40 (0,2 / 0,1 п. л.).
52. *Набойченко, Е. С.* Система психологической помощи семьям на этапах реабилитации / Е. С. Набойченко // Охрана здоровья семьи и современные технологии реабилитации : материалы науч.-практ. конф. — Лесной, 2001. — С. 74—79 (0,4 п. л.).
53. *Набойченко, Е. С.* Психологические особенности дошкольников с врожденной челюстно-лицевой патологией / Е. С. Набойченко // Функционально-эстетическая реабилитация больных с врожденными расщелинами лица: материалы междунар. конф. — М., 2002. — С. 118—119 (0,1 п. л.).
54. *Набойченко, Е. С.* Моделирование формирующего пространства для ребенка, имеющего ограниченные возможности здоровья / Е. С. Набойченко // Информационные технологии и кибернетика на службе здравоохранения : материалы второй междунар. науч.-практ. конф. — Днепропетровск, 2004. — С. 313—319 (0,4 п. л.).
55. *Набойченко, Е. С.* Использование копинг-стратегий в первичной профилактике подростковых аддикций / Е. С. Набойченко, И. О. Елькин // Организация работы по профилактике зависимостей от психоактивных веществ в вузах : опыт, проблемы, перспективы : материалы науч.-практ. конф. / Урал. гос. тех. ун-т — УПИ. — Екатеринбург, 2006. — С. 79—82 (0,2 / 0,1 п. л.).
56. *Набойченко, Е. С.* Системный подход к изучению детей с различными формами дизонтогенеза / Е. С. Набойченко // Материалы междунар. науч.-практ. конф. — Екатеринбург. — 2006. — С. 157—169 (0,8 п. л.).
57. *Глотова, Г. А.* Роль атипичных анатомо-физиологических особенностей в возникновении негативных психических состояний / Г. А. Глотова, Е. С. Набойченко // Психология психических состояний : теория и практика : материалы первой всерос. науч.-практ. конф. / Казанск. гос. ун-т. — Казань, 2008. — Ч. 1. — С. 238—244 (0,4 / 0,2 п. л.).

Подписано в печать 19.05.09. Формат 60×84¹/₁₆. Бумага для множ. ап.

Печать на ризографе. Уч.-изд. л. 3,0. Тираж 150 экз. Заказ 2827.

ГОУ ВПО «Уральский государственный педагогический университет».

Отдел множительной техники.

620017 Екатеринбург, пр. Космонавтов, 26.

E-mail : uspu@uspu.ru